

Universität Bielefeld

Fakultät für Gesundheitswissenschaften

Übergänge von pflegebedürftigen Menschen mit Demenz in vollstationäre Pflegeeinrichtungen

Dissertation

zur Erlangung des akademischen Grades Doctor of Public Health (Dr. PH)

Matthias Ernst

Rübenkamp 4

31559 Haste

Haste, im Monat März 2019

1. Gutachterin:

Prof. Dr. D. Schaeffer

Universität Bielefeld

Fakultät für Gesundheitswissenschaften

2. Gutachter:

Dr. K. Wingenfeld

Universität Bielefeld

Fakultät für Gesundheitswissenschaften

Danksagung

Mein besonderer Dank gilt den Interviewteilnehmerinnen und Interviewteilnehmern, die mir ihre Zeit und Erfahrungen zur Verfügung gestellt haben und bereit waren, mich an ihren Empfindungen und Gefühlen teilhaben zu lassen. Ohne ihr Vertrauen und ihre Offenheit wäre diese Arbeit nicht möglich gewesen.

Für die Betreuung und fachliche Unterstützung bedanke ich mich bei meinen beiden Betreuern, Frau Prof. Dr. Schaeffer und Herrn Dr. Wingenfeld. Ihre kritischen Hinweise und unterstützenden Anmerkungen haben mich immer wieder auf den richtigen Weg gebracht und mir die Bedeutung meiner Arbeit im Kontext der Versorgungsforschung aufgezeigt.

Weiterhin danke ich den Führungskräften der vier stationären Einrichtungen und den beteiligten Pflegekräften, die für meine Untersuchung geworben haben. Die wertschätzende Kommunikation meiner Forschungsarbeit innerhalb der Einrichtungen hat die Generierung von Interviewpartnerinnen und Interviewpartnern und die Herstellung einer Vertrauensbeziehung erheblich erleichtert. Stellvertretend für diese Gruppe bedanke ich mich bei Frau Galina Reichel und Frau Ann-Kathrin Vogt.

Bedanken möchte ich mich auch bei meinen Kolleginnen und Kollegen, die mich immer wieder im Rahmen der fachlichen Diskussionen begleitet und durch ihre Rückfragen und Kommentare zur Untersuchung weiterer Punkte und Fragestellungen motiviert haben. Die Möglichkeit zur Reflexion meiner Ergebnisse und die motivierenden Gespräche waren für das Gelingen der Arbeit sehr wertvoll. Hier sind insbesondere der ehemalige leitende Arzt des MDK Niedersachsen (MDKN), Herr Prof. Dr. Seger, Hildegard Sergel, Christine Woltemath sowie Kira Simanowski zu nennen. Bedanken möchte ich mich auch bei Gunhild Simanowski für die Zeit, die sie mit dem Korrekturlesen dieser Arbeit verbracht hat.

Die Erstellung einer Dissertation neben dem beruflichen Alltag erfordert eine hohe Disziplin und einen enormen Organisationsaufwand. Beides ist mir nur mit Unterstützung meiner Frau Ute gelungen, die mir in diesen Jahren privat den Rücken freigehalten und mich in allen Dingen immer unterstützt hat. Dafür möchte ich mich an dieser Stelle besonders bedanken. Ohne ihre Bereitschaft und Geduld wäre diese Dissertation nicht möglich gewesen und zu einem erfolgreichen Abschluss gekommen.

Matthias Ernst

Zusammenfassung

Hintergrund: Die Gruppe der pflegebedürftigen Menschen mit Demenz (MmD) in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium wird überwiegend von Angehörigen oder Bezugspersonen in stabilen ambulanten (informellen Settings) versorgt. Ein zunehmender Teil der Betroffenen wechselt im weiteren Verlauf der Erkrankung in eine stationäre Versorgung. Über die Ursachen und auslösenden Faktoren, warum die Betroffenen in ein formelles Setting überwechseln, sind nur wenige Informationen bekannt. Weiterhin sind keine gesicherten Erkenntnisse vorhanden, ob ein Übergang in ein stationäres Setting in allen Fällen notwendig ist oder ob es ggf. Alternativen dazu gibt.

Zielsetzung: Die Untersuchung von Übergängen pflegebedürftiger MmD in stationäre Einrichtungen und die Generierung eines Erkenntnisgewinns zu den speziellen Bedarfen dieser Nutzergruppe und den Ursachen für diese Übergänge.

Methode: Es wurden 17 leitfadengestützte Interviews mit pflegenden Angehörigen erhoben, die eine Transition in eine stationäre Einrichtung begleitet hatten. Die Auswertung dieser Daten erfolgte mit der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2010).

Ergebnisse: Diese Transitionen lassen sich in drei Phasen, eine Eintritts-, eine Orientierungs- und eine abschließende Routinisierungsphase einteilen. Innerhalb der Übergänge kommt es zu einem komplexen Veränderungsprozess und einer biografischen Zäsur für alle Beteiligten. Die untersuchten Übergänge führten zu einer Stabilisierung des sozialen Umfelds der Bewohner und der Pflegepersonen. Sie werden durch zwei ursächliche Entwicklungen ausgelöst. Die kleinere Gruppe sind ungeplante Übergänge nach einem isolierten kritischen gesundheitsbezogenen Ereignis, welches im Ergebnis verhindert, dass die bestehende Versorgungssituation fortgesetzt werden kann. Die zweite und deutlich größere Gruppe begibt sich aufgrund einer Aufschichtung von verschiedenen Problemlagen in die stationäre Versorgung; hier läuft der Übergang in der Regel nach einer längeren Entscheidungsphase geplant ab. Bestehende Beratungs- und Unterstützungsangebote sind nicht bekannt, werden nicht abgerufen oder sind nicht wirksam.

Schlussfolgerungen: Die vorliegenden Ergebnisse weisen auf einen speziellen Unterstützungs- und abgestimmten Beratungsbedarf hin, die u.a. eine Mitwirkung und Einbindung der pflegenden Bezugspersonen in die stationäre Versorgung und eine auf Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen zugehende Beratung erfordern. Mit der Berücksichtigung dieser Punkte können bestehende informelle Versorgungssettings stabilisiert und stationäre Übergänge positiv beeinflusst werden.

Abstract

Background: People with dementia in an advanced state are mostly looked after by relatives or other caregivers usually in resilient informal home settings. In the course of time patients concerned are transferred increasingly to nursing homes. There are only a few informations about the reasons and triggers for those patients to move into formal settings. Furthermore there is little evidence for whether changing into a formal setting is always necessary or if there were alternatives.

Objectives: Transitions of care- needing people with dementia from home settings to nursing homes were investigated. The aim was to gain knowledge about the special needs of this group of patients and about the reasons for their transfer.

Methods: 17 guided interviews were performed with relatives who had accompanied patients into formal nursing home settings. Data analysis was achieved by qualitative content analysis following Mayring (2010)

Results: These transitions can be divided into three phases: entry - orientation and finally the phase of growing routine. During transitions all persons involved undergo complex change processes and they experience a biographical break. The investigated transitions lead to a stabilization of the social environment of inhabitants and caregivers. Two different developments are responsible for transitions: The smaller group consists of unplanned transitions, following a one time critical, health concerned event, preventing the existing setting to be continued. The second, by far the larger group, changes into fulltime care due to an increase of different problems: in these cases, transition usually runs according to plan after a longish period of decision - making. Existing offers for advice or support are either not known, not called for or ineffective.

Conclusion: The present results point to a special need for help and complementary assistance, concerning, amongst other things, cooperation and integration of helpers during fulltime care. Added to that, counseling and guiding of people with dementia and their next of kin turns out to be necessary, too. Considering these aspects informal care settings may be stabilized and transitions into nursing home care can be influenced favourably.

Inhaltsverzeichnis

Danksagung	I
Zusammenfassung	II
Abstract	III
Inhaltsverzeichnis	IV
Abbildungs- und Tabellenverzeichnis	VI
Abkürzungsverzeichnis	VII
1. Einleitung	1
1.1 Public Health Relevanz	2
1.2 Problemstellung und Untersuchungsgegenstand.....	4
1.3 Zielsetzung und Fragestellung der Arbeit	7
2. Aktueller Forschungsstand	11
2.1 Übergänge in stationäre Pflegesettings	12
2.2 Rahmenbedingungen, Risikofaktoren und Ursachen für Heimeintritte	18
2.3 Übergänge aus Sicht der Angehörigen und Bezugspersonen.....	28
2.4 Übergänge aus Institutionen.....	36
2.5 Bewertung des Forschungsstands für den Untersuchungsgegenstand	40
3. Theoretische Grundlagen	45
3.1 Lebensverlaufsforschung, Trajekt- und Transitionskonzept.....	46
3.2 Transitionskonzepte nach Meleis und Selder	48
3.3 Das Konzept der gesundheitlich bedingten Transition	51
3.4 Das Transitionskonzept als theoretischer Bezugsrahmen	59
4. Methodisches Vorgehen	63
4.1 Zugang zum Feld.....	63
4.2 Vorgehensweise bei der Datenerhebung	65
4.3 Datenauswertung – qualitative Inhaltsanalyse	70
5. Darstellung der Ergebnisse	73
5.1 Kurze Darstellung der Fallverläufe – Fallrekonstruktionen.....	74
5.2 Vorgeschichte und kritisches Ereignis	89
5.3 Eintritt in die Transition	113
5.4 Orientierungsphase nach dem Einzug	121
5.5 Routinisierungsphase als Abschluss der Transition	129
5.6 Struktur und Merkmale stationärer Übergänge	142
5.7 Pflegende Angehörige und Bezugspersonen im Transitionsprozess.....	147
5.8 Kommunikation mit Pflegekassen	160
5.9 Weitere Ergebnisse.....	164
6. Diskussion	174
6.1 Geplante und ungeplante Übergänge	174
6.2 Stabilität der Pflege- und Betreuungssettings	178

6.3 Stationäre Pflegesettings als bedarfsgerechte Versorgungsform	179
6.4 Einbindung und Mitwirkung der Angehörigen nach dem Heimeinzug	180
6.5 Einbeziehung der Demenzkranken in den Entscheidungsprozess	182
6.6 Limitation und Konsequenzen des Studiendesigns	183
6.7 Limitationen und Konsequenzen durch die Auswahl des Samples.....	184
7. Schlussbetrachtungen	187
7.1 Das Transitionskonzept als Analysetool	187
7.2 Schlussfolgerungen für die weitere Forschung	193
7.3 Hinweise für die Praxis	195
Literaturverzeichnis.....	200
Erklärung.....	213
Anhang	214

Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Abbildung 1: Angepasstes inhaltsanalytisches Ablaufmodell nach Mayring	70
Abbildung 2: Modifizierte Interpretationsregeln für die Zusammenfassung	72
Abbildung 3: Transitionsphasen während eines Heimübergangs	144
Tabelle 1: Übersicht über die ausgewählten Einrichtungen	66
Tabelle 2: Übersichtstabelle durchgeführte Interviews mit zusätzlichen Daten	74

Abkürzungsverzeichnis

Abb.	Abbildung
AOK	Allgemeine Ortskrankenkasse
BMBF	Bundesministerium für Bildung und Forschung
BMFSFJ	Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
bspw.	beispielsweise
bzgl.	bezüglich
bzw.	beziehungsweise
ca.	circa
DAHTA	Deutsche Agentur für Health Technology Assessment
DAT	demenzielle Entwicklung vom Alzheimer Typ
DEGAM	Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin
DESTATIS	Statistisches Bundesamt
DGHP	Deutsche Gesellschaft für Public Health e.V.
DIMDI	Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information
dip	Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e.V.
DRG	Diagnosis Related Groups-diagnosebezogene Fallgruppen
et al.	et alii
GEK	Gmünder Ersatzkasse
ggf.	gegebenenfalls
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
HTA	Health Technology Assessment
ICD	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
IDA	Initiative Demenzversorgung in der Allgemeinmedizin
IGES	Institut für Gesundheit und Sozialforschung
Jg.	Jahrgang
KBS	Knappschaft-Bahn-See
LEANDER	Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten
LEILA	Leipzig Longitudinal Study of the Aged
MDK	Medizinischer Dienst der Krankenversicherung
MDS	Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V.
MmD	Menschen mit Demenz
MuG	Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in stationären Einrichtungen
NBA	neues Begutachtungsassessment
Nds.	Niedersächsisch
PEA	Personen mit eingeschränkter Alltagskompetenz
PFS	Pflegestufe
PSG	Pflegestärkungsgesetz
RKI	Robert Koch Institut
RTPC	RightTimePlaceCare
S.	Seite
SGB	Sozialgesetzbuch
SVR	Sachverständigenrat
TIA	transitorische ischämische Attacke
TK	Techniker Krankenkasse

u. a.	unter anderem
vgl.	vergleiche
WHO	World Health Organization
WiO	Wissenschaftliches Institut der AOK
WINEK	Wissenschaftliches Institut der TK für Nutzen und Effizienz im Gesundheitswesen
Z.	Zeile
z. B.	zum Beispiel
ZQP	Zentrum für Qualität in der Pflege

1. Einleitung

Die Versorgungssituation pflegebedürftiger Menschen mit Demenz (MmD) hat in der gesundheitspolitischen und gesellschaftlichen Diskussion einen hohen Stellenwert erlangt und wird diesen auch auf absehbare Zeit behalten. Die Steigerung der allgemeinen Lebenserwartung führt zu einem fortdauernden Anstieg der Zahl der von einer Demenzerkrankung betroffenen Menschen (vgl. Kruse 2017; Prince et al. 2016). Die Herausforderung, für diese Bevölkerungsgruppe bedarfsgerechte Versorgungsstrukturen langfristig sicherzustellen, stellt für das deutsche Gesundheitssystem eine bedeutende Aufgabe dar. Dies betrifft sowohl die organisatorischen und strukturellen Auswirkungen wie auch die finanziellen Ressourcen, die für eine nachhaltige Lösung erforderlich sind (vgl. WHO 2012; Wu et al. 2016).

Bei einem Teil dieser pflegebedürftigen Menschen mit Demenz erfolgen innerhalb des Krankheitsverlaufs Übergänge in ein vollstationäres Versorgungssetting¹, um die weitere Pflege und Betreuung sicherzustellen (vgl. BMFSFJ 2007; BMFSFJ 2010). Trotz der Stärkung und verbesserten Finanzierung der ambulanten bzw. häuslichen (informellen) Versorgung (vgl. BMG 2015; Plazek/Schnitger 2016) wurden im Jahr 2016 ca. 30 Prozent der Pflegebedürftigen in einem stationären Setting versorgt. Dieser Trend hat sich in den letzten Jahren nur geringfügig verändert und scheint sich aktuell auf diesem Niveau zu stabilisieren (vgl. DESTATIS 2018).

Dessen ungeachtet liegen zu Übergängen in die stationäre Langzeitpflege nur wenige Erkenntnisse vor. Dies betrifft auch die Frage nach den Gründen für diese Übergänge und das Erleben der Pflegebedürftigen und ihrer Angehörigen während und nach dem Übergang.

Die vorliegende Arbeit greift diese Problematik auf und geht der Frage nach, welche Gründe und Begleitumstände für den Einzug in eine Pflegeeinrichtung ausschlaggebend sind. Des Weiteren wird die Frage untersucht, inwieweit diese Übergänge aus Sicht der pflegebedürftigen Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen bedarfsgerecht und nutzerorientiert erfolgen. Die individuellen Auswirkungen auf die Beteiligten und die Bewältigungsanforderungen, mit denen sie konfrontiert sind, werden in dieser Arbeit ebenfalls analysiert.

¹ Stationäre Versorgungssettings beziehen sich im Rahmen dieser Arbeit immer auf vollstationäre Pflege- und Altenheime.

Im Folgenden werden zunächst wesentliche Problemdimensionen von Versorgungsübergängen aus der gesundheitswissenschaftlichen Perspektive dargestellt. Danach wird die Problemstellung der Arbeit skizziert und kurz zusammengefasst. Zusätzlich wird die Zielsetzung der Arbeit noch einmal ausführlich anhand der zentralen Fragestellungen und der ausdifferenzierten Unterfragen erläutert (Kap. 1). Daran anschließend erfolgt eine Darstellung des nationalen und internationalen Forschungsstandes (Kap. 2). Im Anschluss hieran werden die theoretischen Grundlagen für diese Studie vorgestellt (Kap. 3) und das methodische Vorgehen mit der Durchführung von Befragungen der beteiligten pflegenden Angehörigen und involvierten Bezugspersonen erläutert (Kap. 4).

Die Darstellung der Ergebnisse (Kap. 5) und die Diskussion der zusammengefassten Erkenntnisse sowie der generierten Informationen zu den analysierten Versorgungsübergängen (Kap. 6) sind Bestandteile der sich daran anschließenden Kapitel. Abschließend erfolgen eine kritische Schlussbewertung und ein Ausblick zu möglichen Optionen und Handlungskonzepten für diese Übergänge (Kap. 7).

1.1 Public Health Relevanz

Für die nächsten Jahrzehnte wird eine erhebliche Zunahme der Demenzerkrankungen prognostiziert, die sich insbesondere durch die kontinuierliche Steigerung der Lebenserwartung ergibt (vgl. SVR 2014b; RKI 2016). Bereits die Ergebnisse einer in den Jahren 1997 und 1998 in Leipzig begonnenen Langzeitstudie, der Leipzig Longitudinal Study of the Aged (LEILA75+), wiesen auf eine überproportionale Zunahme von Demenzerkrankungen mit steigendem Lebensalter in Deutschland hin. Während im Altersbereich von 75 bis 79 Jahren lediglich 3,5 Prozent der Studienteilnehmer eine Demenzerkrankung aufweisen, steigt dieser Wert im Altersbereich 85 bis 89 Jahre auf über 20 Prozent und bei hochbetagten Betroffenen mit einem Alter von 95 Jahren auf circa 38 Prozent (vgl. Riedel-Heller et al. 2001).

Demenzerkrankungen sind die häufigsten chronischen Erkrankungen im Alter. Die Prävalenz verdoppelt sich in 5-Jahresabständen (vgl. Alzheimer's Disease International 2009; Berlin-Institut 2011). Prince et al. (2013) weisen in einer Meta-Analyse eine Zahl von ca. 35 Millionen weltweit Betroffenen aus, deren Zahl sich alle 20 Jahre verdoppeln soll. Nach aktuellen Schätzungen sind heute in Deutschland ca. 1,4 Millionen Menschen an einer Demenz erkrankt (vgl. RKI 2016). Für das Jahr 2050 wird eine Verdoppelung der ver-

schiedenen Demenzerkrankungen auf rund 2 bis 2,5 Millionen Erkrankte erwartet (vgl. Bundesregierung 2002; Ziegler/Doblhammer 2009; Berlin-Institut 2011).

Verbunden mit dieser Entwicklung ist ein Anstieg der Zahl der Pflegebedürftigen. Von 2010 bis 2015 hat sie sich von 2,42 Millionen Menschen auf 2,9 Millionen in der sozialen und privaten Pflegeversicherung erhöht (vgl. DESTATIS 2017). Diese Entwicklung bezieht sich noch auf den alten Pflegebedürftigkeitsbegriff.

Mit der Einführung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs zum 01.01.2017 hat sich diese Entwicklung noch einmal verstärkt. Mit Ende des Jahres 2017 waren bereits 3,4 Millionen Menschen pflegebedürftig. Dies bedeutet einen Anstieg von circa 20 Prozent zum Vergleichswert von 2015 (vgl. DESTATIS 2018).

Die größte Gruppe der pflegebedürftigen MmD wird weiterhin von ihren Angehörigen oder anderen Bezugspersonen im ambulanten (informellen) Setting betreut und versorgt. Die demografisch und gesellschaftlich bedingte kontinuierliche Abnahme des informellen Pflegepotenzials durch pflegende Angehörige und Bekannte gibt Anlass zu der Frage, wie sich diese Situation in den nächsten Jahren verändern wird (vgl. Rieckmann et al. 2009; Hackmann/Moog 2010; Schwarzkopf et al. 2011; Nowossadeck 2013). Allerdings scheinen die neuen Leistungsverbesserungen aus den Pflege-Stärkungsgesetzen I-III (PSG I-III) zu wirken und zu einer Stabilisierung der bestehenden Versorgungsstrukturen in Deutschland zu führen. Es ist erkennbar, dass sich die Abnahme der informellen Pflegesettings aktuell verlangsamt (vgl. Rothgang et al. 2013; BMG 2016; DESTATIS 2017). Dennoch kommt es im Verlauf des fortschreitenden Krankheitsprozesses bei bis zu 80 Prozent der Betroffenen zu einer Aufnahme in eine stationäre Pflegeeinrichtung (vgl. Rieckmann et al. 2009). Ungeachtet der Bemühungen zur Stärkung der häuslichen Versorgung werden stationäre Angebote für die Sicherstellung der Versorgung daher weiterhin einen hohen Stellenwert besitzen (vgl. Wingefeld 2008; SVR zur Begutachtung im Gesundheitswesen 2014a; BMG 2016). Zur Sicherstellung einer angemessenen Versorgung und Berücksichtigung individueller krankheitsspezifischer Bedarfe ist deshalb ein Angebot von differenzierten Betreuungs- und Versorgungsformen notwendig.

Im Jahr 2017 wurden ca. 24 Prozent aller Pflegebedürftigen in einer stationären Einrichtung versorgt. Dieser prozentuale Rückgang ist durch den starken Anstieg der Gesamtzahl der Pflegebedürftigen und der höheren informellen Versorgungsquote von derzeit 76 Prozent bedingt. Die Nachfrage nach vollstationären Leistungen ist im Zeitraum von 2015 bis 2017 unterdurchschnittlich gestiegen, hat sich in absoluten Zahlen aber weiter erhöht. Die Anzahl stationärer Einrichtungen ist in Deutschland auf circa 14.500 im Jahr

2017 angestiegen und nimmt weiterhin zu (vgl. BMG 2013; DESTATIS 2018). Etwa 50 bis 60 Prozent der Bewohner sind von einer demenziellen Erkrankung in unterschiedlichen Schweregraden betroffen (vgl. Weyerer et al. 2005; Wingenfeld 2008; MDS 2012; BMG 2016). Es ist zu erwarten, dass sich dieser Anteil in den nächsten Jahren weiter erhöhen wird (vgl. Bickel 2012; RKI 2016).

Obwohl es im internationalen Vergleich erste Anzeichen für eine leichte Abnahme bzw. Verlangsamung des Anstiegs der Neuerkrankungsraten an Demenz gibt, die wahrscheinlich auf ein insgesamt verbessertes Gesundheitsverhalten und eine Reduzierung der als Ursache vermuteten kardiovaskulären Risikofaktoren zurückzuführen ist (vgl. RKI 2016; Satizabal et al. 2016; Wu et al. 2016), wird der prognostizierte Anstieg der Erkrankung in der Gruppe der älteren Menschen weiterhin zu einer erheblichen Herausforderung für die bundesdeutsche Gesellschaft und ihre Sozialsysteme führen.

Die Versorgung und Betreuung pflegebedürftiger MmD beansprucht damit einen erheblichen Teil der finanziellen und strukturellen Ressourcen im deutschen Gesundheitssystem (vgl. Winter 2008). Durch die zunehmende Prävalenz sind erhebliche Kostensteigerungen zu erwarten (vgl. Schwarzkopf et al. 2011).

Aktuell betrifft die aufgezeigte Problematik noch überwiegend die entwickelten Industriegesellschaften. Sie stellt jedoch eine globale Herausforderung dar und wird in den nächsten Jahrzehnten die Gesundheitssysteme und Versorgungsstrukturen weltweit nachhaltig beeinflussen und belasten (vgl. Dong et al. 2007; WHO 2012).

Die Auswirkungen des demografischen Wandels und der damit verbundene Anstieg von chronischen Erkrankungen, z. B. von Demenzerkrankungen mit einer nachfolgenden Pflegebedürftigkeit, erfordern eine wissenschaftliche Auseinandersetzung und kontinuierliche Überprüfung der vorhandenen Versorgungsstrukturen (vgl. DGPH 2012).

1.2 Problemstellung und Untersuchungsgegenstand

Im Mittelpunkt der vorliegenden Untersuchung stehen die Gründe und Begleitumstände des Einzugs pflegebedürftiger Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenzerkrankung in ein Heim. Die stationäre Versorgung ist in der Regel nicht die gewünschte Versorgungsform der Betroffenen. Der Umzug in ein Pflegeheim wird in Befragungen von Erkrankten und Angehörigen vielmehr als letzte und unbeliebteste Option benannt. Der Wunsch nach einem Erhalt der selbstbestimmten Entscheidungen, Ängste vor einem Verlust der Auto-

nomie sowie die Annahme hoher Kosten haben hierbei eine besondere Bedeutung² (vgl. Kuhlmeier et al. 2010; Zok 2015; ZQP 2017). Insofern besteht Anlass zur Klärung der Frage, inwieweit der Übergang in die Langzeitpflege immer die geeignete Lösung zur Sicherstellung einer bedarfsgerechten Versorgung ist und ob nicht möglicherweise dysfunktionale Strukturen und Prozesse zu Entscheidungen führen, die nicht im Interesse der betroffenen Menschen liegen. Ebenso ist jedoch zu fragen, inwieweit der fast schon stereotype Hinweis auf den Gegensatz zwischen den Belangen der Betroffenen und der anhaltend hohen Zahl der Übergänge in die Heimversorgung der Lebenssituation und dem gesundheitlichen Status der Demenzkranken tatsächlich gerecht wird. Es ist lohnenswert zu klären, inwieweit die Erkrankten von einem stationären Setting profitieren und ob mit dem Übergang eine gesundheitliche Stabilisierung und auch eine Stabilisierung des Wohlbefindens erreicht werden kann.

In der Forschung werden unterschiedliche Faktoren benannt, die in irgendeiner Form dazu beitragen, dass sich die Betroffenen – meist die pflegenden Angehörigen – für einen Wechsel des Pflegebedürftigen in eine Pflegeeinrichtung entscheiden. Es ist jedoch häufig schwierig, die Entwicklung nachträglich zu rekonstruieren. Die Demenzerkrankung selbst ist für sich genommen nicht der Auslöser für den Übergang. Begleiterkrankungen und verschiedene Problemaufschichtungen im häuslichen Versorgungssetting, darunter häufig die Überforderung der Angehörigen, spielen eine entscheidende Rolle (vgl. Nguyen et al. 2018).

Die vorliegende Arbeit greift diese Problematik auf. Sie soll Erkenntnisse über diese speziellen Versorgungsübergänge generieren und Einflussfaktoren in Entscheidungsprozessen sowie Risiken im Verlauf dieser Übergänge identifizieren. Damit angesprochen sind auch die gegebenen Versorgungsstrukturen und die Zuweisungswege in die stationären Versorgungssettings. Eingeschlossen ist auch die Frage, ob die Entscheidung für einen Wechsel in die stationäre Versorgung in der jeweiligen Situation notwendig war. Forschungsergebnisse über Entscheidungsprozesse sowie Auslöser von Versorgungsübergängen liegen in Deutschland nur sehr eingeschränkt vor (vgl. Winter 2008). In den vorliegen-

² Die entsprechenden Befragungen richten sich allerdings in der Regel an Personen, die noch nicht in einer vollstationären Einrichtung leben und noch nicht pflegebedürftig sind (vgl. Spangenberg et al. 2013; Seifert 2015). In Studien, die auch Bewohner von stationären Einrichtungen oder bereits pflegebedürftige Menschen mit einem hohen pflegerischen Versorgungsaufwand einbeziehen, zeigen sich differenziertere Ergebnisse. Hier werden neben negativen Aspekten auch positive Eigenschaften und Vorteile wie bspw. eine pflegerische 24-Stundenbetreuung, die allgemeine soziale Absicherung oder die Entlastung der pflegenden Angehörigen genannt (vgl. Seifert 2015). Pflegebedürftige Menschen, die in Einrichtungen wohnen, benennen diesen Übergang zwar auch als einschneidende Veränderung, bewerten diese Situation aber nicht immer als Ende ihres selbstbestimmten Lebens (vgl. Graefe et al. 2011; Mischke et al. 2015).

den Forschungsarbeiten (Kap. 2) wird diese Frage in der Regel nicht gestellt oder nicht abschließend beantwortet. Dies trifft auch für eine patientenorientierte Betrachtung und für nutzerorientierte Analysen über die grundsätzliche Notwendigkeit von Übergängen in die stationäre Versorgung zu (vgl. BMG 2016).

In der Diskussion über die Entwicklung des Versorgungssystems wird mehrheitlich die These vertreten, dass eine undifferenzierte Inanspruchnahme der stationären Langzeitpflege erfolge und diese langfristig weder organisatorisch möglich noch gesundheitsökonomisch sinnvoll erscheine. In dieser Diskussion wird auch das Argument von einem unkontrollierten Ausbau von stationären Einrichtungen bis hin zu Überkapazitäten vorgebracht (vgl. SVR 2014a). Bedingt durch die gegebenen Versorgungsstrukturen, den notwendigen Personalaufwand und die bestehenden Kosten für stationäre Versorgungsformen (vgl. Bertelsmann Stiftung 2012) ist es sinnvoll, diesen Aspekt im Blick zu behalten.

Die Versorgung pflegebedürftiger MmD ist in Deutschland von den gesetzlichen Rahmenbedingungen der Pflegeversicherung nach dem Sozialgesetzbuch XI (SGB XI) geprägt. Gegenwärtig wird der überwiegende Teil der Pflegebedürftigen im häuslichen Wohnumfeld bzw. mit professioneller Unterstützung aus dem ambulanten Bereich versorgt (vgl. Gräßel et al. 2016; Schwinger et al. 2016a). Mit der Verabschiedung der Pflegestärkungsgesetze II und III (PSG II und III) wurden die ambulanten Hilfen und Angebote erheblich ausgeweitet und die stationäre Versorgung im unteren Bereich der neuen Pflegegrade 1 und 2 finanziell spürbar weniger attraktiv gestaltet (vgl. BMG 2015; Deutscher Bundestag 2015). Zusätzlich wurden bereits mit dem Pflegestärkungsgesetz I (PSG I) und dem Pflege-Neuausrichtungsgesetz (PNG) im Jahr 2012 die organisatorischen und finanziellen Voraussetzungen für eine ambulante Versorgung gestärkt und eine bessere Vereinbarkeit von Pflegetätigkeit, Familie und Beruf beschlossen. Bedingt durch die Struktur der gesetzlichen Pflegeversicherung und durch die verbesserten Unterstützungsleistungen für pflegebedürftige MmD im ambulanten Setting kann es zukünftig daher zu einem verzögerten Heimeinzug der Betroffenen kommen. Man geht davon aus, dass pflegebedürftige Menschen mit einer Demenzerkrankung generell erst in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium und bei einem höheren Pflegegrad in stationäre Pflegesettings wechseln (Wingefeld 2008; Rothgang et al. 2011, SVR 2014a, Haumann 2017; DESTATIS 2018).

Durch die demografische Entwicklung und die angesprochenen Veränderungen der Rahmenbedingungen können sich im stationären Setting die Pflege- und Betreuungsschwerpunkte verschieben, sodass ggf. in den Einrichtungen ein erhöhter fachlicher und qualitativer Anpassungsbedarf entsteht. Das bedeutet, dass die Einrichtungen zukünftig

Bewohner mit einem höheren medizinischen und pflegerischen Bedarf versorgen und die dafür notwendigen fachlichen Qualitätsprofile personell vorhalten müssen (vgl. Pattloch 2014; Techtmann 2015). Nach einer ersten Evaluation der verabschiedeten gesetzlichen Leistungsverbesserungen scheinen diese Angebote zu einer Stabilisierung der bestehenden ambulanten und stationären Versorgungsstrukturen in Deutschland zu führen (vgl. Rothgang et al. 2013; BMG 2016).

Übergänge in die stationäre Pflege vollziehen sich oftmals unter den Bedingungen einer mangelhaften Vernetzung bestehender Strukturen und Kommunikationsstörungen. Bedingt durch Informations- und Verständnisprobleme werden zum Teil Entscheidungen getroffen, die nicht immer die individuell bestmögliche Versorgung für die Betroffenen sicherstellen. Über diese Frage liegen für Deutschland allerdings nur wenige Informationen vor. Diese Arbeit soll einen Beitrag dazu leisten, den Kenntnisstand zu diesem Aspekt zu erweitern.

Besonders aufgrund der höheren Kosten der stationären Langzeitpflege ist es wünschenswert, die speziellen Problem- und Bedarfslagen der betroffenen pflegebedürftigen MmD bei einer zukünftigen Bedarfsplanung und Versorgungsforschung stärker zu beachten und vermeidbare Übergänge in ein Heim zu verhindern. Auch das Wissen um den Umgang der professionellen Akteure mit Fragen des Übergangs zwischen verschiedenen Versorgungssettings stellt einen wichtigen Faktor für das Verständnis von Versorgungsverläufen dar.

Insgesamt gibt es ein erhebliches Erkenntnis- und Informationsdefizit sowie eine Forschungslücke zu diesem gesellschaftlich relevanten Themenbereich.

1.3 Zielsetzung und Fragestellung der Arbeit

Diese Untersuchung widmet sich den Übergängen pflegebedürftiger MmD in stationäre Einrichtungen. Diese Übergänge werden aus zwei Perspektiven beleuchtet. Zum einen ist von Interesse, wie sie erfolgen und wodurch sie auslöst werden. Zum anderen wird untersucht, wie diese Versorgungsübergänge auf die beteiligten MmD und die begleitenden Bezugspersonen wirken und was sie für den Lebensverlauf für die Beteiligten bedeuten. Mit der Identifizierung von Rahmenbedingungen, Prozessen, und Ereignissen, die zu einem Übergang in dieses Setting führen, und der Rekonstruktion entsprechender Fallverläufe werden charakteristische Merkmale von Übergängen in stationäre Einrichtungen herausgearbeitet. Zur Informationsgewinnung wurden teilstrukturierte Interviews mit den beteiligten Angehörigen und Bezugspersonen der pflegebedürftigen MmD geführt.

Die Untersuchung schließt die Analyse von Anforderungen und Problemen bei der Bewältigung der Übergänge ein, u.a. mit dem Ziel, Bewältigungsmuster sowie Handlungsoptionen für die Prozessbeteiligten zu ermitteln. Die damit gewonnenen Erkenntnisse könnten eine stärker nutzerorientierte Begleitung durch professionelle Akteure fördern.

Aus diesem Erkenntnisinteresse heraus ergibt sich die folgende zentrale Fragestellung:

- *Welche gesundheitsbezogenen und sozialen Ereignisse lassen sich als maßgebliche Auslöser für einen Übergang in ein stationäres Setting identifizieren?*

Angesprochen sind mit dieser Fragestellung alle gesundheitlichen und sozialen Faktoren, die die Stabilität einer gegebenen Versorgungssituation verändern und die zur Entscheidung für einen Heimeinzug führen können. Dabei werden gesundheitsbezogene Ereignisse als kritische Entwicklungen bewertet, die in ihrer Konsequenz zu einem Verlust der bestehenden Stabilität innerhalb der häuslichen Versorgung führen. Dies könnten bspw. Erkrankungen mit Mobilitätseinschränkungen oder eine Verschlechterung des kognitiven bzw. psychischen Zustandes der betroffenen pflegebedürftigen MmD sein. Außerdem könnten Entscheidungen für den Heimeinzug Folge einer Veränderung bei den Angehörigen oder anderen Bezugspersonen sein. Als Beispiele sind der Tod von Betreuungspersonen, eigene schwere Erkrankungen oder auch die Häufung massiver Belastungssituationen zu nennen, die den Übergang in eine stationäre Einrichtung erforderlich machen.

Zur näheren Differenzierung der zentralen Fragestellung wurden die folgenden Unterfragen entwickelt, die im Rahmen der Studie ebenfalls beantwortet werden sollen:

- *Führen eher akute Veränderungen oder eher stetige Belastungen und Probleme zu einem Versorgungsübergang?*
- *Steht die demenzielle Entwicklung oder eine akute Begleiterkrankung im Mittelpunkt der Entscheidungsfindung?*
- *Werden die Übergänge durch isolierte Faktoren ausgelöst oder stehen Kombinationen verschiedener Faktoren im Vordergrund?*
- *Führen veränderte Rahmenbedingungen in der häuslichen Umgebung oder soziale Ereignisse zu einem Übergang in stationäre Einrichtungen?*

Insbesondere bei Übergängen aus einem vorangegangenen Krankenhausaufenthalt oder aus der sich anschließenden Kurzzeit- bzw. Verhinderungspflege in eine stationäre Langzeitpflege werden diese Übergänge häufig durch das Handeln der professionellen Akteure und der institutionellen Rahmenbedingungen geprägt. Ihnen soll mit folgenden Unterfragen nachgegangen werden:

- *Welche Personen und Strukturen des Gesundheitssystems sind in die Übergangsprozesse involviert?*

- *Welche institutionellen Faktoren (z. B. DRG, Entlassungsmanagement) wirken sich auf die Entscheidungsprozesse aus?*

Von Interesse ist in diesem Kontext, inwieweit sich die angesprochenen Strukturen stabilisierend oder destabilisierend auf die Versorgungssituation auswirken. Die Abrechnungssystematik der DRG und die damit einhergehende Ökonomisierung der Medizin begünstigen eine Reduzierung der Kommunikation mit den Angehörigen und der Betreuungszeit für die betroffenen Patienten. Unter dieser Entwicklung leidet insbesondere die Gruppe der alten und pflegebedürftigen Menschen (vgl. Maio 2014). Diese Situation hat möglicherweise auch Auswirkungen auf das Entlassungsmanagement in den Krankenhäusern und die hier untersuchten Versorgungsübergänge von pflegebedürftigen MmD.

Der Übergang in die stationäre Langzeitpflege stellt nicht nur eine Ortsveränderung und einen Wechsel der Versorgungsumgebung dar, sondern immer auch ein einschneidendes Erlebnis für die betroffenen pflegebedürftigen MmD und ihre begleitenden Angehörigen. Von Bedeutung für diese Arbeit ist, welche Unterstützungsleistungen sich positiv auf die Bewältigung der Übergangsprozesse ausgewirkt haben und wie sich die gesundheitliche Situation der MmD während und nach den erfolgten Übergängen entwickelt hat. Weiterhin ist von Interesse, inwieweit Unterstützungssysteme für pflegebedürftige MmD und ihre Angehörigen vorhanden sind und ob diese von den Betroffenen in dieser Phase in Anspruch genommen werden (vgl. Lethin et al. 2016).

Dementsprechend soll den folgenden Unterfragen nachgegangen werden:

- *Welche Informationen und Unterstützungsleistungen waren während der Übergangsphase hilfreich?*
- *Wie entwickelte sich die gesundheitliche Situation der Betroffenen innerhalb des Übergangsprozesses?*

Des Weiteren wirken sich Übergänge und die damit verbundenen Veränderungen des gewohnten Versorgungsumfeldes auf die Lebensumstände der Beteiligten aus. Ein Wechsel des Versorgungssettings stellt für die Betroffenen und die pflegenden Bezugspersonen in der Regel einen prägenden Bruch im Lebensverlauf und ggf. auch ein gesundheitliches Risiko dar. Aus der Sicht der Angehörigen sind ebenfalls verschiedene Perspektiven bei der Entscheidung für einen Versorgungsübergang zu berücksichtigen (vgl. Mischke et al. 2015; Franke et al. 2017). Vor diesem Hintergrund wurden die nachfolgenden beiden Unterfragen aufgenommen:

- *Wie vollziehen sich Übergänge von pflegebedürftigen Menschen mit Demenz aus Sicht der Angehörigen?*

– *Welche Probleme und Brüche gab es während des Versorgungsübergangs?*

Ergründet werden soll einerseits, welche Bedarfslagen während des Übergangsprozesses auftreten und wie die beteiligten professionellen Akteure und Einrichtungen auf diese Bedarfslagen reagieren.

Eine Beantwortung dieser Fragen wird mit der Analyse und Rekonstruktion der untersuchten Fallverläufe auf Basis der durchgeführten Leitfadeninterviews angestrebt. Ergründet wird, wie sich der Übergang für die Prozessbeteiligten gestaltet und welche Bedarfslagen innerhalb dieser Übergänge auftreten. Bedeutsam ist in diesem Kontext die Beantwortung der Fragen, inwieweit die beteiligten Akteure und Einrichtungen auf die identifizierten Bedarfslagen der Betroffenen und ihrer Angehörigen eingehen.

Die wissenschaftliche Auseinandersetzung mit Übergängen in stationäre Settings erscheint aus Sicht des Autors zielführend, da dieses Themenfeld aufgrund der absoluten Nutzerzahlen weiterhin einen wichtigen Baustein in der deutschen Versorgungslandschaft darstellen wird (vgl. Wingefeld 2008). Bedingt durch den zunehmenden Ausbau der ambulanten Versorgungsstrukturen sind für den Bereich der stationären Versorgung allerdings eine neue Strukturierung der Steuerungs- und Koordinationsverantwortung erforderlich (vgl. SVR 2014a). Die Ergebnisse der Untersuchung sollen die komplexen Wirkungen und die bestehenden Probleme bei Versorgungsübergängen sowie mögliche Ansätze für Interventionsstrategien aufzeigen.

Mit diesen unterschiedlichen Analyseschwerpunkten kann das Wissen um diese speziellen Bedarfslagen erweitert werden und können Hinweise auf bestehende Probleme innerhalb der Versorgungs- und Beratungsstrukturen identifiziert werden. Gleichzeitig können die Ergebnisse einen Beitrag für eine nachhaltigere und ressourcenorientierte Steuerung der verfügbaren finanziellen und strukturellen Mittel innerhalb des Gesundheitswesens leisten.

2. Aktueller Forschungsstand

Wie bereits aufgezeigt, stellt der Bereich der stationären Einrichtungen auch zukünftig ein wichtiges Versorgungsangebot für die Sicherstellung der Pflege und Betreuung pflegebedürftiger MmD dar. Aufgrund dieser Gegebenheit sollte der Forschung zu Übergängen in stationäre Settings eine höhere Aufmerksamkeit zukommen. Der derzeitige Stand der Forschung zum Thema der vorliegenden Arbeit ist in Deutschland sehr überschaubar. Bedingt durch den in § 12 Abs. 1 SGB XII verankerten gesundheitspolitischen Grundsatz »ambulant vor stationär« wird der Forschung über die stationäre Versorgung im Pflegebereich in Deutschland nur eine geringe Aufmerksamkeit entgegengebracht (vgl. Garms-Homolová/Schaeffer 2012). Aktuell besteht in Deutschland ein Forschungsbedarf im Bereich von integrierten und sektorenübergreifenden Handlungsansätzen. Bedingt durch die zu erwartende Erhöhung der Zahl pflegebedürftiger und chronisch kranker Menschen sind weitere Entwicklungen von langfristigen Versorgungsstrategien notwendig (vgl. Häml et al. 2013).

Der Fokus der öffentlichen Aufmerksamkeit liegt in den letzten Jahren auf der Erforschung und dem Ausbau ambulanter Versorgungssettings und deren Weiterentwicklung (vgl. Kron 2014). Hier sind beispielhaft die verschiedenen Forschungsprojekte und Modellvorhaben zur Stabilisierung der ambulanten Versorgung, die Projekte mit einem Quartiersansatz, zu alternativen Wohnformen und zur Erprobung von Leistungen der häuslichen Betreuung zu nennen. Charakteristisch für diese Forschungsansätze ist die Konzentration auf einen Verbleib der Pflegebedürftigen im privaten Wohnumfeld mit einer größtmöglichen Selbstbestimmung und die Vernetzung ambulanter Strukturen (vgl. GKV Spitzenverband 2016).

Die Beschäftigung mit Versorgungsübergängen pflegebedürftiger MmD in stationären Einrichtungen steht in Deutschland trotz des Wissens über die dortigen Bewohnerstrukturen nicht im Zentrum des Interesses. Dies betrifft sowohl den Bereich der Erforschung von Übergängen in stationäre Settings im Allgemeinen wie auch speziell die besonderen Bedarfslagen pflegebedürftiger Menschen in dieser Übergangsphase (vgl. Winter 2008).

In der aktuellen Diskussion zu stationären Heimübertritten überwiegen u. a. Spekulationen über vermeintlich unnötige oder vermeidbare Heimeinweisungen sowie eine angeblich erhöhte Mortalität in stationären Settings mit kurzen Verweildauern der Bewohner.

Reichhaltigeres Material zu Übergängen in stationäre Einrichtungen existiert, wenn der Fokus des Untersuchungsgegenstandes »pflegebedürftige Menschen mit Demenz« verlas-

sen und auf andere Nutzergruppen und Versorgungsübergänge erweitert wird. Mit diesem erweiterten Ansatz verbessert sich die Forschungsbasis etwas, ist im Vergleich zu anderen Themenfeldern mit einer ähnlichen Public Health Relevanz aber weiterhin deutlich unterdimensioniert.

Die nachfolgenden Teile dieses Kapitels zeigen die Forschungsstände zu Übergängen in stationäre Einrichtungen auf (2.1). Diese werden um Rahmenbedingungen, Risikofaktoren und weitere Ursachen für Heimeintritte ergänzt (2.2). Daran anschließend erfolgt eine Darstellung des vorliegenden Materials zu Übergängen aus Sicht der Angehörigen und Bezugspersonen (2.3). Danach werden weitere Informationen zu Übergängen aus Institutionen, wie bspw. Krankenhäuser, Rehabilitationseinrichtungen oder Kurzzeitpflegeeinrichtungen ergänzt (2.4). Abschließend werden die identifizierten Forschungsstände einer zusammenfassenden kritischen Bewertung unterzogen (2.5).

2.1 Übergänge in stationäre Pflegesettings

Versorgungsübergänge pflegebedürftiger Menschen in stationäre Einrichtungen werden in der Regel unter Verwendung von Begrifflichkeiten wie »Heimsog, Heimeintritt, Heimübergang, Institutionalisierung oder Qualitätssicherung« betrachtet. Die Forschung konzentriert ihre Aufmerksamkeit auf diese Punkte und diskutiert diese unter den bereits genannten Vermeidungs- und Kostenaspekten oder Qualitätsmerkmalen. Im Rahmen der Forschung zu diesen Übergängen wird auch die Diskussion über vermeidbare Heimeinweisungen und eine erhöhte Mortalität in stationären Settings aufgegriffen.

Auf Basis der vorliegenden Studienlage zu diesem Forschungsbereich lassen sich diese Annahmen und Vermutungen nicht signifikant belegen. Vielmehr können diese Übergänge bspw. auch das Ergebnis eines Auswahlprozesses bei pflegedürftigen Bewohnern vor der Entscheidung für eine stationäre Einrichtung sein. Dies betrifft auch die vermeintlich höhere Mortalität dieser Nutzergruppe.

Vielmehr ist davon auszugehen, dass pflegebedürftige MmD eher mit einem fortgeschrittenen Krankheitsverlauf, akuten somatischen Begleiterkrankungen, einem reduzierten Allgemeinzustand oder symptombezogenen Versorgungsschwierigkeiten aus dem häuslichen in ein stationäres Setting wechseln (vgl. Verbeek et al. 2012; Balzer et al. 2013; SVR 2014a).

Bestätigt wird diese Annahme durch eine Studie von Aneshensel et al. (2000). Darin ist diese Entwicklung auf den aufgezeigten schlechten Allgemeinzustand von Betroffenen als Ursache für einen Heimübergang zurückzuführen (vgl. Aneshensel et al. 2000).

Am Beispiel weiterer Untersuchungen zu Einflussfaktoren auf die Lebenserwartung pflegebedürftiger MmD wird deutlich, dass die Annahme einer erhöhten Sterblichkeit in stationären Einrichtungen in dieser Form nicht ohne Präzisierungen haltbar ist. Vielmehr stabilisieren sich die Überlebensraten von Betroffenen nach der akuten Einzugsphase mit einer hohen Sterblichkeitsrate in stationären Einrichtungen (vgl. Ernst/Seeger 2013).

Eine Diskussion zu den aufgeführten Punkten ist vor dem Hintergrund der Kostenrelevanz (vgl. Rothgang et al. 2012) und der steigenden qualitativen Anforderungen an das Gesundheitswesen bedingt folgerichtig und wichtig. Sie vernachlässigt aber regelmäßig die Nutzerperspektive der pflegebedürftigen MmD und ihrer involvierten Angehörigen.

Die vorliegenden Studien, die sich mit der allgemeinen Entwicklung von stationären Versorgungsstrukturen und den beteiligten Betroffenenengruppen sowie den notwendigen Prozessen auseinandersetzen, enthalten einige für diese Arbeit bedeutsame quantitative und qualitative Informationen.

Obwohl sich diese Forschungsprojekte und Studien nicht ausschließlich mit der Fragestellung zu Versorgungsübergängen pflegebedürftiger MmD auseinandersetzen (vgl. Schneekloth/Wahl 2007), lassen sich aus ihren Ergebnisdarstellungen wichtige Detailinformationen identifizieren, die für die Fragestellung und den hier diskutierten Forschungsansatz von Bedeutung sind. Für Deutschland sind hier die umfassenden Studien »Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in stationären Einrichtungen (MuG IV)« von 2007, die bereits angeführte Langzeitstudie aus Leipzig und die deutschen Forschungsbeiträge des Projektes »RightTimePlaceCare« (RTPC) zu nennen (vgl. Schäufele et al. 2007; Zank/Schacke 2007; Verbeek et al. 2012; Bleijlevens et al. 2014).

Schäufele et al. (2007) beschreiben im Rahmen der Studie »Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in stationären Einrichtungen (MuG IV)«, dass nach den Ergebnissen ihrer Vollerhebung von Bewohnern in 58 bundesweit verteilten Einrichtungen zwei Drittel (ca. 65 Prozent) von ihnen mit einer Demenzerkrankung direkt aus dem häuslichen Setting in die stationäre Versorgung gewechselt sind. Weitere 20 Prozent der Betroffenen wurden direkt aus Krankenhäusern aufgenommen. Die verbliebenen Bewohner kamen im Anschluss an eine Rehabilitationsmaßnahme, aus anderen Versorgungsformen bzw. anderen Pflegeeinrichtungen. Der Anteil von Übergängen aus einer Pflegeeinrichtung in eine andere betrug bei demenzerkrankten Bewohnern rund 8 Prozent. Dass diese Übergänge aufgrund der fortgeschrittenen Erkrankung in der Regel nur von Angehörigen oder gesetzlichen Vertretern organisiert werden können, ist ein Hinweis darauf, dass Bezugspersonen auch nach dem Übergang in ein stationäres Setting weiterhin aktiv in die Versor-

gungssteuerung eingebunden sind. Untersucht wurden stationäre Einrichtungen aller Größen: kleine Häuser mit weniger als 50 Plätzen, mittelgroße Einrichtungen mit 50-100 Plätzen und große Einrichtungen mit über 100 Plätzen. Berücksichtigt wurden auch regionale Strukturen und unterschiedliche Trägerschaften. Damit ist die Repräsentativität der Ergebnisse sichergestellt (vgl. Schäufele et al. 2007).

Aus den vorliegenden Informationen der Untersuchung zum letzten Aufenthaltsort lassen sich jedoch keine weiteren Aussagen zu den Gründen und Auslösern identifizieren, die für die Entscheidung und Auswahl dieser speziellen Versorgungsübergänge relevant gewesen sind.

Schneekloth und von Törne (2007) führen in ihrer Teilstudie »Entwicklungstrends in der stationären Versorgung – Ergebnisse der Infratest-Repräsentativerhebung« ebenfalls Untersuchungen zum Heimeintritt von Bewohnern durch. In ihrem Sample sind alle Bewohner unabhängig vom jeweiligen Krankheitsbild enthalten. Obwohl aus diesen Daten kein direkter Bezug zu pflegebedürftigen MmD hergestellt werden kann, sind diese Daten für die vorliegende Forschungsarbeit interessant, da hier erste Trends zu Heimübergängen über längere Beobachtungszeiträume erkennbar sind. Der Vergleich der Daten von 1994 und 2005 zeigt auch die Langzeitentwicklung von Heimübertritten in diesem Untersuchungsbereich auf. Insgesamt gibt es in der Langzeitbetrachtung nur eine leichte Erhöhung der Zahl der Heimübergänge. Innerhalb der untersuchten Heimübertritte konzentriert sich diese Erhöhung auf die Gruppe der allein lebenden Menschen in Privathaushalten. Diese Entwicklung könnte eventuell mit der prognostizierten Abnahme des informellen Pflegepotenzials und der sinkenden Pflegebereitschaft innerhalb familiärer Strukturen zusammenhängen und soll im Rahmen dieser Studie ebenfalls überprüft werden. Weiterhin sind in dieser Erhebung 24 Prozent der Betroffenen aus Akutkrankenhäusern und 13 Prozent aus Rehabilitations- oder psychiatrischen Kliniken in ein vollstationäres Setting gewechselt. Im Jahr 1994 betrug dieser Anteil erst 19 Prozent aus Krankenhäusern bzw. 8 Prozent aus anderen Kliniken. Die Autoren führen diese Entwicklung u. a. auf die Verkürzung der Aufenthaltsdauer in Akutkrankenhäusern und eine verbesserte fachspezifische Zuweisung in Fachkliniken zurück (vgl. Schneekloth/von Törne 2007).

Im Abschlussbericht der Studie »Wirkung des Pflege-Weiterentwicklungsgesetzes« (BMG 2011) wird das Risiko »Alleinlebend in Kombination mit einer Pflegebedürftigkeit« ebenfalls als das Hauptrisiko für einen Heimübergang bestätigt. Rund 60 Prozent der betroffenen Heimbewohner haben vor dem Übertritt in eine stationäre Versorgung alleine zu Hause gewohnt. Zusätzlich wird in diesem Kontext auch die Vermeidung von Überlas-

tungssituationen für die pflegenden Angehörigen als sehr wichtiger Baustein für eine Vermeidung von Heimübergängen beschrieben (vgl. BMG 2011).

In einer Literaturstudie der deutschen Agentur für Health Technology Assessment (DAHTA) des Deutschen Institutes für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) (vgl. Rieckmann et al. 2009). wurde die Evidenz pflegerischer Konzepte für Patienten mit einer Demenzerkrankung untersucht. Dafür wurden randomisierte kontrollierte Studien in die Literaturstudie einbezogen und ausgewertet. Die eingeschlossenen Studien sind vollständig im Ausland durchgeführt worden. Für Deutschland liegen keine Studien zur untersuchten Thematik vor.

Im Hinblick auf Versorgungsübergänge konnte festgestellt werden, dass die Inanspruchnahme von unterstützenden professionellen Angeboten, bspw. ambulanter Pflegedienste und Tagespflegeangebote, den Zeitpunkt eines Heimübergangs hinauszögern kann. Dies gilt auch für die festgestellten leicht stabilisierenden Effekte von pflegerischen Interventionen auf informelle Versorgungssettings. Hier sind u. a. personenzentrierte und umgebungsgestalterische Konzepte, z. B. Validation, Ergotherapie oder Realitätsorientierung sowie Reminiszenzangebote zu nennen. Diese Interventionen haben als Zielsetzung eine bessere Berücksichtigung der emotionalen Bedürfnisse und eine Reduzierung herausfordernder Verhaltensweisen der Betroffenen. Über diese Effekte kann eine Stabilisierung von Betreuungssettings im häuslichen Wohnumfeld erreicht oder der Übergang in ein stationäres Setting verzögert werden. Insgesamt konnte für die untersuchten Pflegekonzepte jedoch keine ausreichende Evidenz festgestellt werden. Dies liegt aber überwiegend an der begrenzten Studienlage und den kleinen Fallzahlen (vgl. Rieckmann et al. 2009). Für die hier vorliegende Arbeit sind dennoch die stabilisierende Wirkung auf häusliche Pflege- und Betreuungssettings sowie die Reduzierung von Verhaltensauffälligkeiten der Betroffenen relevant.

Im europäischen Vergleich untersucht die »RightTimePlaceCare« (RTPC) Studie in acht europäischen Ländern die Übergänge pflegebedürftiger MmD aus der häuslichen Pflege in ambulante oder institutionelle Versorgungsformen. Ziel dieser Studie war u. a. die Identifizierung länderspezifischer Faktoren, die zu einer Institutionalisierung führen, sowie die Untersuchung der Lebensumstände der betroffenen Menschen und ihrer Bezugspersonen (vgl. Verbeek et al. 2012).

In einem Teilbereich dieser Studie wurden im Zeitraum 2011/2012 Betroffene und Angehörige von MmD befragt, die entweder nach der Einschätzung von professionellen Unterstützern in den nächsten Monaten in ein stationäres Setting wechseln mussten oder kurz

zuvor in eine stationäre Versorgung gewechselt waren. Die befragte Gruppe umfasste insgesamt 114 betroffene Angehörige. Die Auswertung der Befragung ergab unterschiedliche Beweggründe für den Umzug in ein Heim. In 76 Prozent der Fälle wurden mehrere zusammenhängende Faktoren genannt. Diese sind u. a. krankheitsbezogene Auslöser, Ursachen aus dem persönlichen Bereich der pflegenden Angehörigen, Umgebungs- und Kontextfaktoren sowie aus dem pflegerischen Versorgungssetting begründete Entscheidungen. Beispielhaft sind hier Selbst- und Fremdgefährdungstendenzen, akute Sturzereignisse, Überlastungen der Angehörigen und nicht ausreichende professionelle Unterstützungsangebote genannt. Weiterhin ist die zusätzliche Erhebung der Einschätzung der Angehörigen nach dem Einzug der MmD in ein stationäres Setting für diese Arbeit interessant. In der überwiegenden Anzahl der Fälle (ca. 70 Prozent) ist die Einschätzung der durch den Übertritt neu entstandenen Lebenssituation positiv und wird mit der persönlichen Entlastung sowie mit einer angenommenen besseren Lebensqualität der Betroffenen begründet. Leider lassen sich aus der beschriebenen Studie keine Aussagen zum gesamten Übergangsprozess ableiten und die Autoren benennen die kurzen Antworten der Befragten selbst als methodisch limitierend (vgl. Stephan et al. 2013).

In einer weiteren Studie aus Finnland, die sich mit Versorgungsübergängen von MmD in deren letzten zwei Lebensjahren beschäftigt, wurde festgestellt, dass in dieser Gruppe im Vergleich zur Gruppe der Menschen ohne eine Demenzerkrankung 32 Prozent mehr Übergänge in ein entsprechendes Setting stattgefunden haben. Ein zusätzliches Ergebnis dieser Studie ist die Erkenntnis, dass der Übergang in eine stationäre Einrichtung einen dämpfenden Einfluss auf die Häufigkeit von Krankenhauseinweisungen und den individuellen Krankheitsstatus hat. Erst in den letzten drei Lebensmonaten hat sich die Zahl der Einweisungen in Krankenhäuser aufgrund akuter Ereignisse bei den betroffenen pflegebedürftigen MmD wieder erhöht (vgl. Aaltonen et al. 2011). Diese Ergebnisse widersprechen teilweise denen anderer Studien. In zwei weiteren Studien wird darauf verwiesen, dass vorliegende Untersuchungsergebnisse zeigen, dass pflegebedürftige MmD aus stationären Settings häufiger Krankenhausaufenthalte in Anspruch nehmen müssen bzw. dass für diese Gruppe eine erhöhte Rate von Krankenhauseinweisungen vorliegt. Dies betrifft auch die Krankenhausaufenthalte vor dem Übertritt in ein stationäres Setting und erneute Einweisungen im ersten Jahr nach dem Versorgungsübergang in ein Pflegeheim (vgl. Ramroth et al. 2006; Phelan et al. 2012).

Eine amerikanische Längsschnitt-Kohortenstudie mit Medicare-Daten untersuchte Übergänge von insgesamt 16.186 Patienten ab 65 Jahren im Zeitraum von 1999-2008. In

dieser Gruppe wurden 21,3 Prozent MmD identifiziert. Diese Betroffenen hatten in diesem Zeitraum mehrere Krankenhausaufenthalte. Von diesen Übergängen erfolgte bei rund 25 Prozent ein Wechsel in eine stationäre Pflegeeinrichtung, während ca. 60 Prozent in ihr häusliches Wohnumfeld zurückkehrten (vgl. Callahan et al. 2015). Diese Aussagen bestätigen die Ergebnisse und Entwicklungen aus einer zuvor veröffentlichten Kohortenstudie über die Jahre 2001 bis 2008 mit insgesamt 4.197 Personen (vgl. Callahan et al. 2012).

Eine weitere amerikanische Kohortenstudie hat über einen Zeitraum von zwölf Jahren 1.147 ältere Menschen mit und ohne eine Demenzerkrankung untersucht. Innerhalb dieser Studie wurden auf Basis des Cox-Modells verschiedene Prädiktoren auf die Zielvariable Heimeintritt identifiziert und auf ihre Wirkung überprüft. Eine Demenzerkrankung, das Alter und fehlende soziale Unterstützung konnten als signifikante Größen identifiziert werden. Bei Menschen ohne Demenz waren medizinische Belastungen und schwere Erkrankungen die relevantesten Ursachen für einen Heimeintritt (vgl. Bharucha et al. 2004).

Die überwiegende Zahl der vorliegenden Studien und Forschungsberichte, die sich mit Versorgungsübergängen in ein stationäres Setting beschäftigen, haben keine spezielle Betroffenen- oder Erkrankungsgruppe im Fokus. Wie die vorangegangenen Ausführungen zeigen, konzentriert sich das Spektrum der vorliegenden Arbeiten auf allgemeine Übergänge und Schwerpunkte zur Vermeidung von Übergängen oder Qualitätsmerkmale in den Einrichtungen.

Die Studie »Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in stationären Einrichtungen (MuG IV)« und das Forschungsprojekt »RightTimePlaceCare« (RTPC) liefern in diesem Kontext wichtige allgemeine Erkenntnisse zu Versorgungsübergängen in stationäre Einrichtungen, die für diese Arbeit relevant sind. Dieser Studien enthalten Teilprojekte, die sich detailliert mit der Gruppe der pflegebedürftigen MmD auseinandersetzen. Gut erforscht ist die zahlenmäßige Entwicklung von Übergängen pflegebedürftiger Demenzerkrankter aus unterschiedlichen Versorgungsangeboten wie Krankenhäusern oder dem häuslichen Wohnumfeld in eine stationäre Versorgungsform. Hier liegen umfangreiche Daten vor, die auch eine Darstellung dieser Entwicklung über längere Zeiträume ermöglichen. Diese Ergebnisse zur Übergangsproblematik werden sowohl für die gesamte Gruppe der Betroffenen als auch für die pflegebedürftigen MmD dargestellt. Weiterhin sind die erwähnten Aussagen zur langfristigen Entwicklung dieser Übergänge vorhanden, und diese belegen nur einen leichten Anstieg der Übergänge in eine stationäre Versorgung. Durch den Vergleich diese Übergänge mit der erfolgten Steigerung für die insgesamt versorgten Pflegebedürftigen wird diese Entwicklung bestätigt. Im Vergleich zu einem An-

stieg von 40,2 Prozent der ambulant versorgten Pflegebedürftigen ist die Zahl der stationär betreuten Pflegebedürftigen im gleichen Zeitraum von 2004 bis 2014 nur um 19,4 Prozent gestiegen (vgl. BMG 2016).

Im Bereich der Versorgungsforschung zur Vermeidung von Übergängen in ein stationäres Setting oder zur Stabilisierung von ambulanten Versorgungsformen weisen die vorliegenden Ergebnisse darauf hin, dass in Deutschland nur wenige Studien vorhanden sind, die sich direkt mit der Gruppe der pflegebedürftigen Demenzkranken beschäftigen. Die verfügbaren Ergebnisse zeigen nur allgemeine Ursachen und Merkmale auf. Für die Gruppe der pflegebedürftigen MmD liegen deshalb nur Einzelergebnisse und erste Trendangaben vor.

Innerhalb der internationalen Arbeiten zeigen sich Hinweise auf eine positive Auswirkung von pflegerischen Interventionen zur Vermeidung oder Verzögerung von Übergängen in stationäre Einrichtungen. Diese Ergebnisse verfügen aber über keine ausreichende Evidenz und erfordern weitere Forschungsanstrengungen.

Insgesamt verweisen die aufgeführten internationalen Studien zu Versorgungsübergängen in stationäre Einrichtungen darauf, dass eine Demenzerkrankung oder ein Krankenhausaufenthalt in vielen Fällen ursächlich für einen Heimübertritt der Betroffenen sind. Diese beiden genannten Gründe für den Übergang sind im Vergleich zu pflegerischen Entlastungs- oder Unterstützungskonzepten zur Vermeidung von Heimübergängen gut erforscht und zählen zu den Risikofaktoren für einen Heimübertritt.

2.2 Rahmenbedingungen, Risikofaktoren und Ursachen für Heimeintritte

Pflegebedürftige MmD werden insbesondere bei einem fortgeschrittenen Krankheitsverlauf und den begleitenden krankheitsbedingten Störungen des Kommunikations- und Sozialverhaltens in vollstationären Settings betreut (vgl. Kraus et al. 2014). Weiterhin ist bekannt, dass bei Betroffenen, bei denen ein Heimübergang erfolgt ist, häufig neben der Diagnose Demenz weitere gesundheitliche Probleme wie z. B. Harninkontinenz, Dekubitus oder zusätzliche krankheitsbedingte Verhaltensauffälligkeiten vorliegen (vgl. Rothgang et al. 2013; Riedel et al. 2015).

Bedingt durch die steigenden Kosten für stationäre Versorgungsformen und die nur begrenzt verfügbaren Personalressourcen erfolgten in den letzten Jahren auch mehrere Untersuchungen zu Ursachen und Auslösern für einen Heimübergang. Obwohl sich diese Untersuchungen überwiegend auf die bereits genannte Vermeidung von Heimübertritten und deren Ursachen konzentrierten, bieten die vorliegenden Ergebnisse relevantes Material für

diese Arbeit. Die Mehrzahl der Forschungsarbeiten bezieht sich nicht auf die Gruppe der Demenzkranken, sondern auf alle Gruppen von älteren Menschen, unabhängig von bestehenden Erkrankungen. Im Fokus stehen die Übergänge von älteren Menschen in stationäre Pflegeeinrichtungen aus unterschiedlichen Settings und Beweggründen.

Wie bereits dargestellt, existieren im deutschen Sprachraum im Vergleich zur internationalen Studienlage nur wenige Studien zu diesem Themenbereich. Diese Ergebnisse werden durch einige quantitative Auswertungen von Routinedaten der Kranken- und Pflegekassen zu dieser Fragestellung ergänzt (vgl. Rothgang et al. 2012). Gesichert ist, dass eine Demenzerkrankung innerhalb der Gruppe der chronisch Erkrankten zu einem deutlich erhöhten Risiko führt, pflegebedürftig zu werden. In der offiziellen Statistik des Medizinischen Dienstes des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. (MDS) wurde im Bereich der Erstbegutachtungen für das Jahr 2015 bei ca. 27 Prozent der Versicherten eine eingeschränkte Alltagskompetenz festgestellt, die häufig durch eine Demenzerkrankung ausgelöst wird (vgl. MDS 2016b). Damit steigt ebenfalls das Risiko, anschließend in die stationäre Pflege überzugehen (vgl. van den Bussche et al. 2013a, 2013b). In einer Auswertung von Abrechnungsdaten der Gmünder Ersatzkasse (GEK) von 2006 wird für das Demenzsyndrom ein dreifaches Risiko für eine stationäre Pflege identifiziert, welches zusätzlich exponentiell mit dem Schweregrad der Erkrankung ansteigt (vgl. Heinen et al. 2015).

Eine weitere Analyse von Versichertendaten der GEK aus dem Zeitraum von 2000 bis 2008 ergab unter den betroffenen Versicherten über 60 Jahre ein erhöhtes Risiko für einen Heimübergang. Dieses höhere Risiko bestand in erster Linie bei alleinstehenden Männern, bei einem reduzierten Gesundheitszustand (z. B. psychische und neurologische Erkrankungen, Herzerkrankungen) und bei reduzierter Verfügbarkeit eines sozialen oder familiären Netzwerkes. Weitere signifikante Risiken für Heimübergänge konnten in dieser Analyse nicht nachgewiesen werden (vgl. Rothgang et al. 2009).

Im Rahmen der Leipziger Langzeitstudie in der Altenbevölkerung (LEILA75+) wird u. a. die Prävalenz und Inzidenz von Demenzen und leichten kognitiven Störungen in der Altenbevölkerung untersucht. Ein Teilbereich innerhalb dieser Studie beschäftigt sich mit der Fragestellung, wie lange MmD im häuslichen Wohnumfeld verbleiben und welche Faktoren zu einem Versorgungsübergang in ein stationäres Setting beitragen. In dem Beobachtungszeitraum dieser Studie sind 47 Prozent der Betroffenen in eine stationäre Einrichtung gewechselt. Verwitwete oder geschiedene MmD sind im Vergleich zu Betroffene-

nen mit familiären Bindungen und vorhanden Bezugspersonen deutlich schneller in die stationäre Pflege gewechselt (vgl. Riedel-Heller 2008).

In einer Teilstudie der Studie »Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in stationären Einrichtungen« (MuG IV) von 2007 erfolgte auch eine Befragung zu den Gründen für einen Heimübergang. Bei zwei Drittel der Befragten (66 Prozent) wurden die Verschlechterung des Gesundheitszustands und der fortschreitende Hilfebedarf im Rahmen der Pflegebedürftigkeit als Gründe genannt. Bei weiteren 27 Prozent waren nicht ausreichende informelle Unterstützungsmöglichkeiten oder Be- und Überlastungssituationen der Angehörigen ursächlich für den erfolgten Übergangsprozess. Zusätzliche Motive für die Entscheidung eines Versorgungsübergangs in ein stationäres Setting waren die Sicherstellung einer besseren sozialen Betreuung und die Einbindung der Erkrankten sowie die vorhandenen ungünstigen privaten Wohngegebenheiten. Im Vergleich zur ersten Erhebung von 1994 ist auch hier in fast allen Bereichen eine kontinuierliche Zunahme der Inanspruchnahme durch die betroffenen pflegebedürftigen MmD erkennbar, die aber deutlich geringer ist als der Zuwachs der Inanspruchnahme ambulanter Versorgungsmöglichkeiten (vgl. BMG 2016).

Eine ergänzende Befragung des Heimpersonals innerhalb dieser Untersuchung zeigte, dass vor dem Heimübergang 60 Prozent der Untersuchten in einem Einpersonenhaushalt gelebt haben. Mit einem Ergebnis von 57 Prozent war diese Gruppe bei der ersten Erhebung 1994 nur geringfügig kleiner. Im Vergleich zum Durchschnitt der alleinlebenden Gesamtbevölkerung der ca. 44 Prozent beträgt, scheint bei alleinlebenden und demenzerkrankten Personen ein mögliches Risiko für die Entscheidung zu einem Versorgungsübergang in das stationäre Setting zu bestehen. Im Vergleich zur Untersuchung von 1994 haben die zur Begründung angegebenen Lebensumstände wie der Gesundheitszustand der Betroffenen, die Überlastung der pflegenden Angehörigen oder das Fehlen einer Pflegeperson, ein ungeeignetes Wohnumfeld oder der Wunsch nach sozialer Betreuung an Bedeutung gewonnen (vgl. Schneekloth/von Törne 2007).

Schäufele et al. (2007) untersuchten in einer anderen Teilstudie des Projekts »Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in stationären Einrichtungen« soziodemografische Merkmale von Menschen mit einer Demenzerkrankung, die sich bereits in einer stationären Versorgung befinden. Im Rahmen dieser Untersuchung wurde festgestellt, dass über die Hälfte der demenzerkrankten Bewohner bereits älter als 85 Jahre und nur 10 bis 15 Prozent von ihnen noch verheiratet waren. Die Verweildauer der einbezogenen demenzerkrankten Bewohner betrug in der Einrichtung zum Untersuchungszeitpunkt

ca. 3,5 Jahre. Diese Ergebnisse stützen die Erfahrungen aus weiteren vorliegenden Untersuchungen, wonach das Alter und der Familienstatus wesentliche Ursachen und Risiken für einen Übergang in stationäre Settings darstellen (vgl. Schäufele et al. 2007).

Eine repräsentative Untersuchung von 1998, die sich mit Heimeintritten alter Menschen und deren Vermeidung beschäftigt, zeigt Faktoren auf, die im Rahmen von Versorgungsübergängen relevant sein können. Innerhalb dieser Studie wurden die Verlaufsdaten von 5.150 Menschen mit einem Alter über 60 Jahren ausgewertet. Beispielhaft wurde ermittelt, dass die Heimeintrittsrates stark vom Vorhandensein eines informellen Pflegepotenzials abhängt und sich dieses Netzwerk positiv auf die Vermeidung eines Heimübergangs auswirkt. Zusätzlich sinkt mit zunehmendem Alter der Betroffenen die persönliche Entscheidungsfähigkeit. Entscheidungen über den Heimeinzug demenzerkrankter Personen werden überwiegend von anderen Prozessbeteiligten oder den pflegenden Angehörigen getroffen (vgl. Klein 1998). Diese Entwicklung, dass Entscheidungen häufig ohne die Mitwirkung der Betroffenen erfolgen, wird unter ethischen Gesichtspunkten zunehmend kritisch betrachtet, erfolgt aber weiterhin regelhaft und ist durch die Erkrankungsart und die begleitenden kognitiven Einschränkungen begründet. Diese Problematik stellt auch möglicherweise in dem hier untersuchten Forschungsgegenstand eine Limitation der Studienergebnisse dar. Aufgrund der Befragung von Angehörigen und Bezugspersonen von Personen mit einer fortgeschrittenen demenziellen Entwicklung ist zu vermuten, dass auch in diesen Fallverläufen Entscheidungen überwiegend ohne die Betroffenen erfolgen. Eine Lösung für diese ethisch begründete Problematik lässt sich zurzeit noch nicht darstellen (vgl. Hoffe 2012). Dieser Umstand wird in der Diskussion zum methodischen Vorgehen (Kap. 4) berücksichtigt.

Grundsätzlich besteht auch bei älteren MmD der Wunsch nach einem selbstbestimmten Leben im häuslichen Wohnumfeld, welches im Rahmen eines bestehenden Pflege- und Betreuungsbedarfs um professionelle Unterstützungsbedarfe ergänzt werden sollte. Die Entscheidung für einen zukünftigen Umzug in eine stationäre Einrichtung wird in diesem Zusammenhang von Befragten immer mit einer bestehenden Pflegebedürftigkeit und/oder mit körperlichen oder kognitiven Einschränkungen begründet. Als auslösende Faktoren für einen Heimübertritt werden in dieser Situation u. a. eine schwere Demenzerkrankung und die Angst vor einer Überforderung der pflegenden Angehörigen angegeben (vgl. Hochheim/Otto 2011).

Wichtige Erkenntnisse zur Frage, welche Faktoren den Heimeintritt begünstigen, liefert eine Übersichtsarbeit von Luppä et al. (2008). Darin wurden Studien ausgewertet, die sich

mit statistischen Vorhersagen und Untersuchungen von Institutionalisierungen in stationären Einrichtungen bei einer bestehenden Demenzerkrankung beschäftigen. Insgesamt wurden 42 Studien unterschiedlicher Güte, teilweise mit methodischen Mängeln, gefunden und in die Auswertung einbezogen. Diese Auswahl enthielt zu ca. zwei Dritteln Studien aus den USA, ein Drittel war europäischen Ursprungs sowie jeweils eine Studie aus Australien und Kanada. Die Ergebnisse dieser Übersichtsarbeit zeigen, dass eine Institutionalisierung von Menschen mit einer Demenzerkrankung in der Regel in einem Zeitraum zwischen einem Jahr und 3½ Jahren nach Diagnosestellung erfolgt. Die Kernaussagen betreffen u. a. die Übergänge in eine stationäre Einrichtung, die sich von ca. 20 bis 25 Prozent im ersten Jahr der Erkrankung auf ca. 50 Prozent bei gleichzeitiger Zunahme des Grades der Demenz nach fünf Jahren erhöhten. Mit einer weiteren Steigerung des Beobachtungszeitraumes weist die Mehrheit der Studien keine signifikanten Erhöhungen im Grad der Institutionalisierung mehr auf. Bei zwei Studien ergaben sich Abweichungen von der Mehrheit der untersuchten Studien. Eine Studie zeigt eine Institutionalisierungsrate von 33 Prozent nach 12 Monaten. In einer weiteren Studie, deren Beobachtungszeitraum sich über acht Jahre erstreckte und die auf bevölkerungsbasierten Daten beruht, stieg die Institutionalisierungsrate auf über 90 Prozent der Betroffenen an. Inwieweit diese Abweichungen möglicherweise methodisch begründet oder vom Untersuchungsgegenstand und langen Zeitverlauf abhängig waren, konnte nicht abschließend geklärt werden.

Insgesamt weisen alle ausgewerteten Studien übereinstimmend darauf hin, dass die Institutionalisierung von MmD im Vergleich zur Gesamtbevölkerung höher ist. Zusätzlich wurden Hinweise für eine prädisponierende Variable und ursächliche Faktoren für einen Übergang in ein stationäres Versorgungssetting identifiziert. Die höchsten Risiken für eine Institutionalisierung bei Personen mit einer Demenzerkrankung stellen das fortgeschrittene Lebensalter, das männliche Geschlecht und der Familienstand dar. Alleinlebende Menschen, verwitwete oder geschiedene MmD werden im Vergleich zu verheirateten Demenzerkrankten häufiger und schneller institutionalisiert. Die Wahrscheinlichkeit einer Institutionalisierung ist beim Vorhandensein dieser Risikofaktoren teilweise doppelt so hoch. Demgegenüber sinkt das Risiko eines Heimübertritts oder verzögert sich im Fall einer Pflege durch Ehepartner, Ehepartnerin oder pflegende Familienangehörige. Weitere Ursachen oder Auslöser für einen Heimübergang stellen krankheitsbedingte Verhaltensauffälligkeiten mit Schwierigkeiten bei der Alltagsbewältigung und eine stark fortgeschrittene Demenzerkrankung dar. Die daraus entstehende Überlastung von Pflegepersonen aus dem persönlichen Umfeld, gesundheitsbezogene Einschränkungen oder Stressbelastungen füh-

ren im Ergebnis häufig zu einer Beendigung der informellen Pflegebeziehung und zu einem Übergang in ein stationäres Setting. Weiterhin wurden erste Hinweise in einzelnen Studien identifiziert, dass ein höheres Bildungsniveau und ein höherer sozioökonomischer Status der Erkrankten und der Pflegepersonen schneller zu einer Institutionalisierung führen (vgl. Luppá et al. 2008).

Ein weiteres systematisches Review von Luppá et al. (2010a) berücksichtigt insgesamt 36 verschiedene Studien mit zusammen 754.071 einbezogenen Personen zu diesem Untersuchungsbereich. Die Studiengrößen variierten zwischen 207 oder 487.383 einbezogenen Personen. Im Rahmen dieser Arbeiten wurden Prädiktoren mit einer hohen Relevanz identifiziert, die zu einem Heimübertritt führen. Als stärkster signifikanter Faktor für den Übergang in ein stationäres Versorgungssetting wurde eine Demenzerkrankung identifiziert. Dies gilt vor allem, wenn die demenzielle Entwicklung im fortgeschrittenen Stadium mit schweren kognitiven Einschränkungen und dem überwiegenden Verlust der selbstständigen Alltagsbewältigung verbunden ist. Im Rahmen dieser Übersichtsarbeit wurden auch ein unzureichendes Unterstützungssetting durch Familienangehörige oder Bezugspersonen sowie eine Übermedikation als Prädiktoren aufgeführt. Im Vergleich zur Übersichtsarbeit von 2008 konnte das männliche Geschlecht nicht mehr als bedeutender Faktor für einen Übergang in ein stationäres Setting bestätigt werden. Weitere Prädiktoren mit nicht eindeutiger Ausprägung waren ein geringes Einkommen und ein niedriger Bildungsstand, ein vorheriger Krankenhausaufenthalt und verschiedene Erkrankungen wie bspw. Depressionen, Apoplex, Bluthochdruck und Inkontinenz (vgl. Luppá et al. 2010c).

In einer japanischen Studie von 2002 wurden insgesamt 211 MmD über einen Zeitraum von einem Jahr beobachtet. Innerhalb dieser Studie konnte die Belastung der betreuenden Angehörigen als ein wesentlicher Faktor für einen Heimübergang identifiziert werden. Zur Vermeidung von Heimübergängen trug die Inanspruchnahme von informellen Pflegeangeboten, z. B. von Pflegediensten und Tagespflegeangeboten bei (vgl. Hirono et al. 2002).

Eine niederländische Studie von 2006 hat Wartelisten für ältere Menschen auf einen Heimplatz untersucht. Obwohl in dieser Untersuchung ältere Menschen im Allgemeinen und ohne spezifische Einschränkungen, wie bspw. Demenzerkrankungen oder Pflegebedürftigkeit befragt wurden, konnten auch hier Hinweise für einen späteren Heimübergang identifiziert werden. Das Fehlen eines familiären Netzwerkes, ein eingeschränkter gesundheitlicher Status oder eine reduzierte Bewältigungskompetenz im Alltag fördern die Bereitschaft der Beteiligten für einen Heimübergang. Als positive Faktoren für einen Verbleib im häuslichen Umfeld wurden ein stabiles soziales Netzwerk und eine vorhandene Selbstbe-

stimmung der Studienteilnehmer identifiziert (vgl. van Bilsen et al. 2006). Diese Ergebnisse konnten im Rahmen einer Teilstudie aus der Leipziger Langzeitstudie zur Altenbevölkerung (LEILA 75+) für ältere Menschen ohne Demenzerkrankung bestätigt werden. In der Studie von van Bilsen et al. (2006) wurden 1.024 ältere Menschen ohne Demenzerkrankung über einen Zeitraum von 1,4 Jahren bis zu sechsmal befragt. Lediglich rund 8 Prozent der Befragten waren in diesem Zeitraum in ein stationäres Setting gewechselt (vgl. Luppá et al. 2010a, 2010b).

Eine weitere Studie, die sich mit der Identifizierung von Prädiktoren für die Institutionalisierung von Menschen mit einer leichten bis mittelschweren Demenzerkrankung beschäftigte, konnte über einen Zeitraum von vier Jahren bei 357 Beteiligten ebenfalls das Lebensalter, die Belastung von Pflegepersonen und die zusätzliche Inanspruchnahme von informellen Pflegeleistungen als Einflussfaktoren identifizieren (vgl. Graessel et al. 2013). Die in anderen Studien identifizierten Risikofaktoren einer Stuhl- oder Harninkontinenz konnten hier allerdings nicht bestätigt werden. Weiterhin ergaben sich erste Hinweise darauf, dass das Alter pflegebedürftiger MmD bei Pflegesettings ohne Ehegatten Einfluss auf die Entscheidung für den Übergang in ein stationäres Setting haben könnte. Innerhalb des 4-jährigen Beobachtungszeitraums sind 23,5 Prozent (N = 84) der betroffenen MmD in eine stationäre Einrichtung umgezogen (vgl. Eska et al. 2013).

Die Studie von Eska et al. (2013) wertete die Daten des IDA-Projektes (Initiative Demenzversorgung in der Allgemeinmedizin) über einen Zeitraum von vier Jahren aus. Innerhalb der 3-armigen, cluster-randomisierten IDA-Studie wurde u. a. die Wirkung von Beratungsinterventionen durch Hausärzte auf den Heimeintritt von Demenzpatienten in einem Zweijahreszeitraum untersucht. Insgesamt bestand die Studiengruppe aus 390 Menschen mit einer beginnenden Demenz im leichten (65 Prozent) bis mittelschweren Stadium (35 Prozent). Im Ergebnis dieser Untersuchung konnte keine signifikante Wirkung von Beratungsleistungen auf den Verbleib von Betroffenen im häuslichen Wohnumfeld in einem Zweijahreszeitraum festgestellt werden. Auch bei der Untersuchung eines möglichen Zusammenhangs zwischen der Belastung der pflegenden Angehörigen und einem Heimübergang wurden keine klaren Belege gefunden. Zum Beginn der Studie waren 42 Prozent der Teilnehmer in Pflegestufe 1 oder 2 eingestuft. Nach dem zweijährigen Beobachtungszeitraum sind 12 Prozent der Betroffenen in ein stationäres Setting gewechselt (vgl. IDA 2010).

In diesem Kontext zeigt eine Arbeit von Menn et al. (2012), die sich mit den IDA-Studienergebnissen aus ökonomischer Sicht auseinandersetzt, dass es keine signifikanten

Unterschiede zum Zeitraum der Institutionalisierung innerhalb der Untersuchungsgruppen gab. Dieses Ergebnis gilt für die untersuchten Zwei- und Vierjahreszeiträume und für die unterschiedlichen Interventionsgruppen (ebd.).

In einer amerikanischen Studie wurden die Daten von 1.934 Menschen über 65 Jahre mit und ohne Demenz über einen Zeitraum von vier Jahren analysiert. Für Menschen ohne Demenzerkrankung konnten das Alter, eine Diabeteserkrankung, eine vorliegende Inkontinenz und ein Apoplex als Risikofaktoren für einen Heimübergang identifiziert werden. Positiv und stabilisierend wirkte sich dagegen das Vorhandensein von familiären Bindungen auf das informelle Pflegesetting aus. Bei den MmD stellten die Erkrankung und das Alter sowie der Familienstatus »alleinstehend« weitere Risikofaktoren dar (vgl. Andel et al. 2007). Diese Ergebnisse decken sich mit denen der bereits dargestellten Studien und werden in den nachfolgenden Studien ebenfalls bestätigt.

Zusätzlich erhöhen schwierige Pflegesituationen, ausgelöst durch herausforderndes Verhalten und Unruhezustände der Erkrankten, das Risiko für einen Versorgungsübergang in ein stationäres Setting, wenn die Betreuung der Betroffenen in deren häuslichem Wohnumfeld nicht mehr sichergestellt werden kann (vgl. Weyerer/Zimber 2000; Bredthauer 2006). Unbestritten ist in diesem Zusammenhang, dass eine Demenzerkrankung mit ihren Begleitsymptomen inzwischen einen der Hauptrisikofaktoren für den Übergang in ein stationäres Versorgungssetting darstellt (vgl. Rieckmann et al. 2009).

Diese identifizierten Faktoren wirken in vielen Fällen auch gemeinsam und führen in der Gesamtwirkung zunehmender Funktionseinschränkungen, des einhergehenden Autonomieverlustes, der begrenzten pharmakotherapeutischen Behandlungsmöglichkeiten und der vielfach nur schwer zu bewältigenden informellen Pflegesituation zu einem notwendigen Versorgungsübergang der betroffenen pflegebedürftigen MmD in ein stationäres Setting (vgl. Heinen et al. 2015).

Die Verbindung eines reduzierten Allgemeinzustands mit einer fortgeschrittenen Erkrankung als auslösende Ursachen lässt sich auch aus der Studie von Aneshensel et al. (2000) ableiten. Insgesamt wurden darin 555 pflegende Angehörige und Bezugspersonen in Kalifornien in Form von Interviews befragt (vgl. Aneshensel et al. 2000).

Eine norwegische Studie, die sich u. a. mit Prädiktoren für einen Übergang in ein stationäres Setting auseinandersetzt, kam über einen Zeitraum von drei Jahren zu folgenden Ergebnissen: In der Untersuchungsgruppe von 1.001 Personen waren 41,5 Prozent in diesem Zeitraum an einer Demenz erkrankt. Neben den bereits bekannten Risiken Demenz und

Psychose wurde auch die ambulante Versorgung als weiterer Prädiktor für einen späteren Heimübergang identifiziert (vgl. Wergeland et al. 2015).

Eine aktuelle deutsche Studie von 2015, die über einen Zeitraum von 2 Jahren schriftliche Befragungen von Pflegepersonen und Hausärzten durchgeführt hat, liefert die ergiebigsten Erkenntnisse für den hier zu bearbeitenden Untersuchungsgegenstand. Die Daten stammen ebenfalls aus der randomisierten Versorgungsforschungsstudie »IDA – Initiative Demenzversorgung in der Allgemeinmedizin«, die sich mit der Verbesserung der Versorgungsqualität von MmD durch Allgemeinmediziner beschäftigt (vgl. IDA 2010).

Basierend auf der Fragestellung »Welche Gründe für einen Wechsel ins Pflegeheim werden für MmD angegeben?« und der direkten Befragung der betroffenen Angehörigen sowie der behandelnden Hausärzte ergaben sich konkrete Hinweise zu möglichen Ursachen und Beweggründen. Insgesamt sind in der Untersuchungsgruppe von 357 MmD mit einem leichten bis mittelschweren Krankheitsverlauf im Zeitraum über zwei Jahre 47 Betroffene in ein stationäres Setting gewechselt. Bestätigt wurde in dieser Studie die Relevanz der bereits genannten Ursachen zum verschlechterten Gesundheitszustand, zur Belastung der Pflegesituationen und zum Verlust der Pflegepersonen im häuslichen Umfeld. Der Faktor des männlichen Geschlechts als mögliches Risiko wurde in dieser Studie nicht identifiziert – das Geschlecht der erkrankten MmD hatte hier keine Auswirkung auf einen Heimübertritt. Ein neuer und interessanter relevanter Faktor für einen Heimübergang ist der Wunsch der Angehörigen nach einer optimalen Versorgung. Dieser Aspekt für die Entscheidung und Begründung eines Heimübertritts war in den bereits beschriebenen Studien in dieser Deutlichkeit nicht relevant bzw. konnte dort nicht identifiziert werden (vgl. Grau et al. 2015). Die Ergebnisse aus der Forschungsarbeit von Grau et al. (2015) zeigen weiterhin die Häufigkeiten der Gründe für Heimübergänge auf und schlüsseln diese in Antworten der behandelnden Hausärzte und der Hauptpflegepersonen auf. Anhand der dargestellten Ergebnisse zeigt sich, dass Hausärzte einen anderen Schwerpunkt in der Wahrnehmung für Heimübertrittsgründe setzen als prozessbeteiligte Angehörige. Hausärzte fokussieren mehr auf den Gesundheitszustand der Angehörigen und der Erkrankten. Die seelische Belastung der Angehörigen durch die bestehende Pflegesituation wurde von den befragten Hausärzten doppelt so häufig als Ursache für einen Heimübertritt angegeben wie von den befragten Angehörigen. Die Belastungen der Pflegepersonen werden also eher von den professionellen Akteuren wahrgenommen als von diesen selbst (vgl. ebenda).

Anhand der dargestellten Ergebnisse aus der Studie von Grau et al. (2015) wird ein weiterer relevanter Aspekt erkennbar. Mit der Identifikation des Wunsches der Angehörigen

nach einer optimalen Versorgung für die betroffenen pflegebedürftigen MmD werden die Angehörigen bei Entscheidungen für oder gegen Versorgungsübergänge als handelnde und bestimmende Akteure erkennbar (vgl. ebenda). Limitierende Faktoren dieser Studie sind der methodisch begründete Ausschluss von alleinlebenden Personen mit Demenz und die Konzentration auf Menschen mit einer beginnenden oder leichten Erkrankungsphase.

Angehörige sind in ihrer Funktion als Pflegepersonen nicht nur belastete Akteure, die entlastet werden müssen oder als Gründe bzw. Auslöser für einen Heimübergang wirken, sondern auch Experten. Sie besitzen Kompetenzen und werden in manchen Konzepten neben den Betroffenen als Koproduzierende in einer Versorgungssituation beschrieben (vgl. Dierks et al. 2001; Donabedian 1992).

Bischofberger/Jähne (2015) beschreiben sie als bedeutsame Akteure, die über wichtige individuelle Expertisen für die Pflege und Betreuung innerhalb der informellen Settings verfügen. In diesem Kontext wird auch eine kritische Bewertung der Begriffe »Belastung« und »Entlastung« vorgenommen und auf eine alternative Begrifflichkeit, wie die »Unterstützung« verwiesen. Ferner wird angemerkt, dass die eingeschränkte Sicht auf Belastungen oder Überforderungen der pflegenden Angehörigen und Bezugspersonen vorrangig vonseiten der professionellen Unterstützer ausgelöst wird und mögliche Kompetenzen und stabilisierende Ressourcen der Angehörigen nicht erkannt werden (vgl. Bischofberger/Jähne 2015; Gröning 2017). Im Rahmen der vorliegenden Arbeit werden diese verschiedenen Rollen von Angehörigen und Bezugspersonen bei der Analyse des Materials zusätzlich berücksichtigt. Des Weiteren wird die Wirkung dieser Rollen auf Entscheidungsprozesse zum Übergang in stationäre Settings überprüft.

Zusammenfassend lassen sich aus der vorliegenden Literatur mehrere eindeutige Risikofaktoren und Rahmenbedingungen für einen Übergang in ein stationäres Setting identifizieren. Insgesamt besteht über Risikofaktoren und Ursachen pflegebedürftiger MmD eine umfassende und gut erforschte Informationslage. Die nachfolgend aufgeführten Faktoren sind durch umfangreiche Studien belegt. Insbesondere im englischsprachigen Raum finden sich wichtige quantitative und qualitative Studien zu bestehenden Risikofaktoren und Ursachen für einen Heimübertritt von Menschen mit einer Demenzerkrankung. In Deutschland fällt die Forschungslage zu diesem Themenbereich deutlich übersichtlicher aus, zeigt aber einige gute Ergebnisse. Weiterhin ist feststellbar, dass diese spezielle Problemlage in Deutschland erst in den letzten 10 Jahren umfangreicher thematisiert und in Studien untersucht wird. Sehr gut belegt sind als Risiken und Ursachen das Vorliegen einer Demenzerkrankung an sich, das hohe Alter der Betroffenen, das Fehlen von Bezugspersonen und

Familienangehörigen (alleinlebend, verwitwet, geschieden) und das Auftreten von krankheitsbedingten Symptomen mit Schwierigkeiten bei der Alltagsbewältigung oder mit fehlenden sozialen Beziehungen. Eine Demenzerkrankung stellt heute den Hauptrisikofaktor für einen Heimübertritt dar.

Als weitere mögliche Faktoren, die einen Einfluss auf den Heimübergang haben können, konnten zusätzlich bestehende gesundheitliche Probleme wie z. B. eine Harn- und Stuhlinkontinenz oder Depressionen sowie der Zustand nach einem Apoplex identifiziert werden. Zu dieser Gruppe gehören weiterhin ein fehlendes informelles Unterstützungs- und Pflegepotenzial, das häusliche Wohnumfeld, der sozioökonomische Status und eine Belastungs- oder Überlastungssituation der pflegenden Bezugspersonen sowie das männliche Geschlecht der Betroffenen. Im Vergleich zu den vorher aufgeführten Einflüssen sind diese Faktoren weniger gut erforscht und dokumentiert. Hier werden in den vorliegenden Studien unterschiedliche Ergebnisse dokumentiert, die sich in nachfolgenden Untersuchungen entweder nicht bestätigen oder dort teilweise unterschiedlich ausgeprägt sind.

Einen neuen und beachtenswerten Faktor stellt der Wunsch der Angehörigen nach einer bestmöglichen fachlichen und pflegerischen Versorgung ihrer demenzerkrankten Angehörigen dar. Zu diesem aus Sicht des Forschers interessanten Aspekt liegen bisher nur wenige Erkenntnisse vor.

2.3 Übergänge aus Sicht der Angehörigen und Bezugspersonen

Für pflegende Angehörige stellt die Pflege und Betreuung von MmD eine nach dem anerkannten Wissensstand hohe physische und psychische Belastung dar. Als Stressfaktoren sind in diesem Kontext die krankheitsbedingten Symptome, das veränderte Rollenverhalten der Pflegebedürftigen, die Persönlichkeitsveränderungen und die zunehmende Unselbstständigkeit zu nennen. Weiterhin wirkt der steigende Hilfebedarf des Erkrankten und das Lebensalter der Angehörigen bei der Übernahme der Pflege als Belastungsfaktoren (vgl. Kurz/Wilz 2011). Zu diesem Spannungsfeld existiert bereits eine umfangreiche Studienlage. Die Ergebnisse dieser Studien enthalten auch Aussagen zu Versorgungsübergängen von MmD. Bezogen auf die Forschungsfrage sind dies bspw. Zusammenhänge zwischen Entlastungsangeboten für pflegende Angehörige und einem verzögerten Heimeintritt der Betroffenen (vgl. ebenda).

Kleina und Wingenfeld (2007) weisen in ihrer Untersuchung zur Versorgung demenzkranker älterer Menschen im Krankenhaus auf die Rolle und Kompetenzen der Angehörigen und Bezugspersonen für diese schwierige Übergangsphase hin. Die Einbindung und

Mitwirkung der Angehörigen ist für die Entscheidung über den nachstationären Unterstützungsbedarf und den weiteren Versorgungsverlauf elementar wichtig und kann nur gemeinsam mit den Angehörigen und Bezugspersonen erfolgen. Diese Teilnahme an der Planung der Versorgungsübergänge wird sowohl vonseiten der Angehörigen wie auch der professionellen Akteure als stabilisierender Faktor wahrgenommen, erfolgt aber in vielen Fällen immer noch unzureichend oder sehr eingeschränkt (vgl. Kleina/Wingenfeld 2007). Kirchen-Peters und Diefenbacher (2013) verweisen in ihrer Untersuchung zum Einsatz gerontopsychiatrischer Konsiliar- und Liaisondienste darauf, dass sich die Unterstützung und Begleitung der pflegenden Angehörigen insgesamt positiv und stabilisierend auf die informelle Pflegesituation auswirkt. Bei den pflegebedürftigen MmD, bei denen ein Übergang in ein stationäres Setting erforderlich war, erfolgte dieser Wechsel in den untersuchten Fällen in der Regel gemeinsam mit den Angehörigen und wurde durch die Dienste fachlich begleitet (vgl. Kirchen-Peters/Diefenbacher 2013).

Insgesamt stellen das Vorhandensein einer informellen Pflege und die psychosoziale Unterstützung dieser Pflegepersonen durch stabilisierende strukturelle und organisatorische Interventionen einen bestimmenden Indikator für die Entscheidung über einen Wechsel des Versorgungssettings dar. Mit der Verbesserung der Lebensqualität der Angehörigen im Rahmen der häuslichen Pflegesituation, der Reduzierung von Verhaltensauffälligkeiten bei den zu pflegenden MmD und einer psychosozialen Unterstützung kann die Häufigkeit der Entscheidungen für einen Übergang in ein stationäres Setting erheblich reduziert werden (vgl. Banerjee et al. 2003). Diese Ergebnisse decken sich mit einer weiteren Studie aus Singapur, in der 266 Pflegepersonen per Fragebogen zu ihren Entscheidungen für eine Pflege im häuslichen und stationären Setting befragt wurden. Auch dort wurden die angemessene Betreuung und das Vorhandensein einer informellen Pflegeperson oder die Unterstützung durch professionelle Pflegepersonen als stabilisierende Faktoren beschrieben (vgl. Tew et al. 2010).

Eine Arbeit von Buhr et al. (2006) untersuchte die Gründe für eine Heimeinweisung pflegebedürftiger MmD in den Vereinigten Staaten, um die Beratung für die betreuenden Angehörigen verbessern zu können. In dieser Studie wurden 2.200 pflegende Angehörige und Bezugspersonen mehrmals nach ihren Beweggründen für eine Heimeinweisung und den Veränderungen in der häuslichen Pflege befragt sowie Indikatoren erhoben. Innerhalb des 3-jährigen Untersuchungszeitraumes erfolgte in 580 Pflegesettings eine Heimeinweisung des betroffenen MmD. Innerhalb des ersten Jahres wurden 320 Heimübertritte identifiziert. Im zweiten Jahr waren es 157 und im dritten Jahr 103 Pflegebedürftige. Als Gründe

für eine Heimeinweisung wurde u. a. ein erhöhter Pflegeaufwand identifiziert, der durch die pflegenden Angehörigen nicht mehr sichergestellt werden konnte. Weitere Ursachen waren gesundheitlich bedingte Einschränkungen der Pflegepersonen und krankheitsbedingte Verhaltensauffälligkeiten der Betroffenen. Der bedeutendste Indikator für eine Heimeinweisung war eine kognitiv bedingte und herausfordernde Verhaltensweise der Erkrankten (vgl. Buhr et al. 2006).

In einer Studie von 2009 zur Identifizierung von Risikofaktoren für einen Heimübergang pflegebedürftiger MmD wurde neben den bereits genannten Risikofaktoren wie bspw. eine fortgeschrittene Demenzerkrankung mit Verhaltensauffälligkeiten und eine reduzierte Alltagsbewältigung explizit die Belastung und der Stress der betreuenden Angehörigen innerhalb der Pflege identifiziert. Die Kombination von körperlicher und psychischer Überlastung in der Versorgung von MmD kann als Ergebnis für die Entscheidung zu einem Übergang in das stationäre Setting führen und gleichzeitig auch als Entlastung der Pflegepersonen empfunden werden (vgl. Gaugler et al. 2009). In einer finnischen Studie zum Umgang von pflegenden Ehepartnern von Menschen mit einer Alzheimerdemenz wurde bei ca. 50 Prozent der Befragten festgestellt, dass sie in Bezug auf den weiteren Verlauf der geplanten informellen Pflege und Betreuung ihrer Partner nur über unzureichende Informationen verfügten. In diesem Zusammenhang wurden von den Befragten Gefühle der Einsamkeit, Trauer und Unsicherheit im Hinblick auf die weitere Versorgung der Erkrankten geäußert und festgestellt, dass eine Unterstützung und Information der Angehörigen bei der nachfolgenden Versorgung häufig nicht erfolgt war (vgl. Laakkonen et al. 2008). Diese Informationen über alternative Lösungen sind im Hinblick auf mögliche Entscheidungsfindungen für einen Versorgungsübergang in vollstationäre Settings interessant, falls diese Übergänge durch fehlende Informationen zur Sicherstellung der informellen Pflege ausgelöst wurden.

Die Entscheidung für einen Übergang des betroffenen MmD in eine stationäre Versorgung kann für pflegende Angehörige einerseits eine Entlastung darstellen, andererseits aber auch als Verlust bzw. Versagen in der eigenen Rolle interpretiert werden (vgl. Wilz et al. 1999). In diesem Zusammenhang kommt der Entscheidungsfindung für das »richtige« Heim eine besondere Bedeutung zu. In der Regel erfolgt diese Entscheidung bei pflegebedürftigen MmD ohne die Zustimmung der Betroffenen und führt bei den pflegenden Angehörigen zu einer Veränderung des eigenen Lebensmittelpunktes, der bis zum Versorgungsübergang häufig in der Betreuung des Betroffenen lag (vgl. MDS 2009). Der Abschluss der informellen Pflege und der Übergang in ein stationäres Versorgungssetting kann bei den

involvierten Pflegenden unterschiedliche Reaktionen auslösen. Bei pflegenden Ehepartnern wurden nach der Beendigung der häuslichen Pflegesituation mehrfach Gefühle der Einsamkeit, der Verlust des Lebensmittelpunktes oder depressive Symptome festgestellt. Ein Gefühl der Entlastung und die Anpassung an die neue Lebenssituation waren häufiger bei Pflegepersonen feststellbar, die nicht in der Rolle des Ehepartners gepflegt hatten (vgl. Eloniemi-Sulkava 2002; Eloniemi-Sulkava et al. 2001, 2002).

Die Ergebnisse einer Studie zur Bedeutung des informellen sozialen Netzwerkes bei der Pflege und Versorgung demenzkranker Heimbewohner zeigen ebenfalls ähnliche Muster auf. Unter anderem fallen die Entscheidungen für einen Heimübergang den beteiligten Angehörigen überwiegend schwer. Sie sind verbunden mit dem Gefühl des Scheiterns, des Versagens und teilweise geprägt von Schuldgefühlen. Gleichzeitig werden in der Studie Bewältigungsmuster zur Kompensation dieser Gefühle identifiziert. In den untersuchten Fällen setzten die beteiligten Angehörigen ihre Pflegebeziehung innerhalb der stationären Pflege in geringerem Umfang fort und hielten die sozialen Beziehungen trotz des Heimübergangs aufrecht. Diese Betreuung stabilisiert die positive Neugestaltung der eigenen Lebensentwürfe, verbessert den Anpassungsprozess im Rahmen des Versorgungsübergangs und führt zu erheblichen Entlastungen der stationären Pflegesettings (vgl. Weyerer et al. 2005). Ähnliche Effekte zur Einbindung der Angehörigen wurden auch im Rahmen der Evaluation des Hamburger Modells zur besonderen Dementenbetreuung identifiziert (vgl. Schneekloth/Wahl 2007).

In einer Delphi-Befragung, die sich mit der Überleitung von MmD zwischen der Häuslichkeit und der Kurzzeitpflege auseinandersetzt, wurde die zentrale Bedeutung der pflegenden Angehörigen innerhalb von Überleitungsprozessen ebenfalls bestätigt. Die involvierten Angehörigen werden als Experten der bisher bestehenden Versorgungssituation anerkannt und bilden zusätzlich eine wesentliche Ressource zur Informationsgewinnung innerhalb der Übergangsprozesse. Damit tragen sie in einem hohen Maß zur erfolgreichen Bewältigung von Übergangsprozessen bei. Im Rahmen der Studienergebnisse wurde eine aktive Einbeziehung der beteiligten Angehörigen in diese Prozesse empfohlen (vgl. Kuske et al. 2015).

Die bereits erwähnte RTPC-Studie untersucht in acht europäischen Ländern die Fragestellung nach einer Veränderung der Lebensqualität von Angehörigen bei einem Übergang von MmD in eine institutionalisierte Versorgung. Sie kommt in diesem Forschungsfeld zu interessanten Ergebnissen. Im Gegensatz zur allgemeinen politischen Diskussion über die Vermeidung von Heimübertritten und den bekannten Hypothesen verdichten sich Hinwei-

se, dass der Übergang von betroffenen pflegebedürftigen MmD in ein stationäres Setting auch zu einer spürbaren Verbesserung der Lebensqualität der Angehörigen und zu einer messbaren Entlastung und Stressreduzierung führen kann (vgl. Bleijlevens et al. 2014). Diese Hinweise sollten bei der weiteren Planung und Entwicklung von Unterstützungsangeboten aufgegriffen werden und stellen innerhalb dieser Arbeit einen bedeutenden Aspekt der Auswirkung von Versorgungsübergängen auf die Angehörigen dar.

In einer weiteren Arbeit, die Daten aus der europäischen RTPC-Studie nutzte, wurden in acht europäischen Ländern Betreuer pflegebedürftiger MmD befragt, die ihre Angehörigen in eine stationäre Versorgung begleitet hatten. Insgesamt wurden 786 Interviews durchgeführt. Innerhalb der Studie wurden drei Bereiche identifiziert, die auslösend für einen Heimübergang gewesen waren. Diese Bereiche waren patientenbezogene Faktoren sowie pflegebezogene Anlässe und Ursachen, die durch die Pflegepersonen begründet waren. In der Mehrzahl der Heimübergänge wurde eine Kombination von mehreren verschiedenen Ursachen analysiert. In allen untersuchten europäischen Ländern wurden als Hauptursachen krankheitsbezogene und herausfordernde Verhaltensauffälligkeiten sowie der allgemeine Pflegeaufwand als häufigste Entscheidungsgründe für eine Heimeinweisung identifiziert. Zu allen weiteren Ursachen konnten keine eindeutigen Ergebnisse identifiziert werden, da die Ergebnisse länderbezogen unterschiedlich ausgefallen waren (vgl. Afram et al. 2014).

Von Kutzleben et al. (2015) erstellten eine Arbeitsdefinition der *Stabilität von häuslichen Versorgungsarrangements* für MmD und konnten einige relevante Informationen über den zu untersuchenden Forschungsgegenstand identifizieren. Die Definition von verschiedenen Themen zur Beständigkeit der häuslichen Versorgung enthält auch den Übergang in eine institutionalisierte Wohnform als Einflussfaktor zugunsten einer Stabilisierung der Versorgungssituation und bezieht sich auf die bereits beschriebenen Einflussfaktoren, die zum Übergang in ein stationäres Setting führen. In diesem Zusammenhang wird die Beendigung des häuslichen Versorgungssettings als Folge einer instabilen oder zusammengebrochenen Versorgungssituation definiert, aber zugleich darauf verwiesen, dass keine gültige Definition für das Phänomen »Stabilität« existiert. Zusätzlich wird die Frage aufgeworfen, inwieweit die in der Häuslichkeit vorhandenen Stabilitätsparameter und das informelle Handeln der involvierten Angehörigen einen stabilisierenden Einfluss auf den Übergang in ein stationäres Setting haben können (vgl. von Kutzleben et al. 2015). Die Identifizierung dieser Faktoren und ihrer Auswirkungen auf die hier zu untersuchenden

Übergänge sind für die Bewertung der Ergebnisse in dieser Forschungsarbeit und für zukünftige Interaktionsmaßnahmen relevant.

In einer Studie, die sich mit der Nutzung von Selbsthilfegruppen durch pflegende Angehörige von Alzheimer-Patienten beschäftigt, konnte eine weitere Information identifiziert werden, die für den Untersuchungsgegenstand relevant ist. Obwohl die positive Wirkung von Unterstützungsprogrammen zur Stärkung der informellen Versorgung bestätigt werden konnte, gab es bei den Teilnehmern in den Selbsthilfegruppen signifikante Hinweise, dass sich diese Klientel häufiger, als Betroffene ohne eine Anbindung an eine Selbsthilfegruppe, mit dem Thema einer Heimunterbringung ihrer Angehörigen beschäftigt hatte. Ob diese Befassung auf eine bessere Informiertheit, auf eine fortgeschrittene Krankheitsentwicklung oder auf aufgetretene Begleitsymptome zurückzuführen ist, wurde nicht beantwortet. Inwieweit das Nachdenken über eine Heimunterbringung in den untersuchten Fällen Konsequenzen hatte, wurde ebenfalls nicht geklärt (vgl. Riedel et al. 2015).

Die Handlungsoptionen der beteiligten Angehörigen oder Hauptpflegepersonen sind auch für die Bewertung der Ergebnisse aus der bereits vorgestellten Studie von Grau et al. 2015 relevant. Insbesondere der dort empirisch identifizierte Wunsch nach einer optimalen Versorgung ihrer Angehörigen als Auslöser für einen Heimübergang ist für diese Forschungsarbeit interessant und zeigt weitere Forschungsmöglichkeiten auf. Zusätzlich sind die begleitenden Informationen zur erfolgten Einstufung in die gesetzliche Pflegeversicherung wichtig, da in dieser Studie nur bei 51 Prozent der Betroffenen eine Pflegebedürftigkeit im Sinne des SGB XI vorlag.

In einer weiteren Arbeit von Oliva y Hausmann et al. (2012) wurden Faktoren untersucht, die den Übergang von demenziell erkrankten Menschen aus dem häuslichen Umfeld in eine stationäre Einrichtung beeinflussen. Die untersuchten Daten konnten aus einer Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER) gewonnen werden, die ab 2002 über einen Zeitraum von drei Jahren in ganz Deutschland durchgeführt worden war. Innerhalb dieser Studie wurden die Teilnehmer an fünf Erhebungszeitpunkten befragt. Die Teilnehmerrekrutierung erfolgte über Berichte in Zeitschriften und telefonische Kontaktaufnahmen. Aus allen Teilnehmern der LEANDER-Studie wurden nur Hauptpflegepersonen für diese Studie ausgewählt, die an den ersten drei Erhebungszeitpunkten teilgenommen hatten und die Einschlusskriterien vollständig erfüllt hatten. Verglichen wurde eine »Fortführer-Gruppe«, welche die häusliche Pflege fortführte, mit einer »Transfer-Gruppe« der Angehörigen, deren pflegebedürftige MmD in eine stationäre Versorgung gewechselt hatten. Insgesamt konnten 373 Pflegepersonen befragt

werden, die sich in 293 Angehörige mit einer häuslichen Pflegesituation und 80 Angehörige mit einem Übergang in eine stationäre Einrichtung aufteilten. Aus der durchgeführten Regressionsanalyse in dieser Untersuchungsgruppe konnten verschiedene Einflüsse abgeleitet werden, die sich mit den Ergebnissen der in Kapitel 2.2 aufgeführten Risikofaktoren und Ursachen decken. Als positive Einflussfaktoren für einen Verbleib im häuslichen Wohnumfeld konnten entweder keine Pflegestufe oder eine sehr hohe Pflegestufe mit reduzierter Mobilität sowie ein krankheitsbedingt ausgelöster ständiger Betreuungsaufwand und eine mangelnde soziale Anerkennung identifiziert werden. Vermutet wird in diesem Zusammenhang, dass sich Angehörige bei einer hohen Pflegestufe der betroffenen pflegebedürftigen MmD bereits sehr intensiv mit der Fortführung der häuslichen Pflege beschäftigt haben. Diese gehen häufig mit krankheitsbedingter Bettlägerigkeit und/oder einer Reduzierung der demenzbedingten Verhaltensauffälligkeiten einher. Diese Faktoren führen zu einer Angleichung der Pflegesituation an diejenige somatisch erkrankter Pflegebedürftiger und u. a. zu einem Wegfall von zusätzlichen, durch Unruhephasen oder Verhaltensauffälligkeiten bedingten Beaufsichtigungsaufwänden. Im Ergebnis dieser Entwicklung sinkt aufgrund der fortschreitenden demenziellen Krankheitsentwicklung der allgemeine Betreuungsaufwand (vgl. Zank/Schacke 2007).

Eine Institutionalisierung bzw. die Zuordnung zur »Transfergruppe« wurde bspw. durch eine negative Bewertung der eigenen Pflegerolle und eine daraus entstehende subjektive Belastung aufgrund von vermuteter persönlicher Vernachlässigung des Betreuten, einen ansteigenden Pflegeaufwand und eine räumlich getrennte Pflegesituation verstärkt. Zusätzlich zu diesen genannten Faktoren wurden eine ungünstige Wohnsituation und ein hohes Haushaltseinkommen identifiziert.

Insgesamt waren die erkannten Faktoren für die »Fortführer-Gruppe« relativ sicher bestimmbar. Für die »Transfergruppe« konnten die ermittelten Faktoren nicht sicher und eindeutig als Auslöser für einen Übergang in eine stationäre Einrichtung zugeordnet werden. Aufgrund dieser nicht eindeutigen Ergebnisse weisen die Autoren auf die unterschiedlichen Problemlagen und akuten Ereignisse während der häuslichen Pflegesituation hin und schlagen diese Perspektivänderungen als Themen für zukünftige Forschungsarbeiten vor (vgl. Oliva y Hausmann et al. 2012). Der dort genannte und aufgezeigte Ansatz der Berücksichtigung der Ausgangssituation für einen Übergang in eine stationäre Einrichtung wird innerhalb dieser Forschungsarbeit aufgegriffen und ist Bestandteil der Fragestellung.

In der genannten LEANDER Studie standen die Entwicklung von Erhebungsinstrumenten zur Erfassung von Belastungen der Pflegenden, die Identifizierungen von Merkmalen

für Belastungen und die Erforschung von Pflegeverläufen sowie die Evaluation von Entlastungsangeboten im Fokus. Unabhängig von dieser Zielsetzung sind in dieser Studie auch Hinweise zu Heimübergängen pflegebedürftiger MmD enthalten, die für diese Arbeit relevant sind. Während der dreijährigen Laufzeit dieser Studie sind ca. 33 Prozent der ambulant betreuten MmD in eine stationäre Einrichtung gewechselt. Im Verlauf der Studie stieg die Anzahl der Betroffenen, die in einem Heim lebten, von ca. vier Prozent zum ersten Erhebungszeitpunkt auf 32,7 Prozent zum fünften Messzeitpunkt. Aussagen, warum es zu dieser Entwicklung kam, konnten in der Studie nicht herausgearbeitet werden. Zusätzlich wurden bspw. reduzierte Unterstützungsleistungen der Angehörigen identifiziert, die erste Hinweise auf eine veränderte Rolle der beteiligten Angehörigen in diesen Pflegesettings aufzeigen (vgl. Zank/Schacke 2007).

Zu den Versorgungsübergängen aus Sicht der Angehörigen und Bezugspersonen existiert eine umfangreiche deutsche und internationale Studienlage. Der Schwerpunkt der vorliegenden Studien, Forschungsprojekte und Erfahrungsberichte konzentriert sich auf die These, dass die pflegenden Angehörigen überlastet und überfordert sind und deshalb Übergänge in ein stationäres Setting erfolgen. In diesem Kontext werden überwiegend Entlastungsangebote auf ihre Wirksamkeit zur Verzögerung oder Vermeidung von Heimübertritten untersucht. Es ist bekannt, dass die Einbindung der Angehörigen und Bezugspersonen in die Aushandlungsprozesse für die Planung zukünftiger Versorgungsangebote eine positive Wirkung auf die Stabilisierung der Gesamtsituation hat. Diese Mitwirkung trägt ggf. zu einem längeren Verbleib in der häuslichen Versorgungssituation bei. Psychosoziale Unterstützungsangebote zeigen ebenfalls eine entlastende Wirkung auf die Versorgungssituation und die pflegenden Angehörigen. Krankheitsbedingte psychiatrische Verhaltensweisen, wie z. B. herausforderndes Verhalten oder massive Unruhezustände führen zu emotionaler Belastung der Angehörigen und im Ergebnis zu einem Übergang in ein stationäres Setting.

Weniger gut dokumentiert ist die Rolle der Angehörigen als Experten im Rahmen der Versorgungssituation und deren Auswirkung auf Übergänge. Die Begleitung der MmD durch die Angehörigen während und nach dem Übergang in die stationäre Einrichtung sowie der Wunsch nach einer bestmöglichen Versorgung der Betroffenen in einer stationären Einrichtung sind ebenfalls nur unzureichend untersucht. Zu diesen Punkten existieren nur vereinzelte Studien und Erfahrungsberichte. In diesem Bereich besteht ein Erkenntnisdefizit zu Übergängen pflegebedürftiger MmD in stationäre Settings und zu allen allgemeinen Übergängen.

2.4 Übergänge aus Institutionen

Neben den direkten Versorgungsübergängen aus dem häuslichen Umfeld kommt es häufig auch zu Übergängen aus anderen Institutionen wie z. B. Krankenhäusern oder Rehabilitationseinrichtungen. Seit 1994 ist bspw. die Zahl der Neuaufnahmen aus Krankenhäusern in stationäre Einrichtungen von 19 Prozent auf rund 25 Prozent im Jahr 2010 gestiegen (vgl. BMG 2011).

Diese Übergänge beziehen Entlassungsprozesse aus dem Krankenhaus, eine Beteiligung der Kurzzeitpflege, die Beteiligung von professionellen Akteuren sowie das genutzte Entlassungsmanagement mit ein. Neben diesen Übergängen aus anderen Versorgungsbereichen existieren auch Übergänge mit Unterstützung ambulanter Pflegedienste oder durch Angebote der Tagespflege.

Die vorliegenden Studien und Forschungsprojekte beziehen sich überwiegend auf Maßnahmen innerhalb bestehender struktureller Prozesse und Informationswege zwischen informellen und formellen Bezugspersonen. Unter anderem wird die Wirksamkeit dieser Maßnahmen auf die Angehörigen oder auf die Vermeidung von Versorgungsübergängen untersucht. Teilweise folgen die Untersuchungssettings auch den bekannten Strukturen der gesetzlichen Vorgaben des SGB V und XI oder es werden Prozesse primär mit der Zielsetzung der Kostenreduzierung untersucht (vgl. GKV-Spitzenverband 2016).

Im Bereich der Krankenhausversorgung und des dort geltenden Fallpauschalensystems (DRG) entstehen bei pflegebedürftigen MmD ebenfalls Schwierigkeiten im internen Organisationsablauf und in der weiteren Versorgung. Die Studie »Pflege-Thermometer 2014« kommt zu dem Ergebnis, dass sich die krankheitsbedingten Kommunikations- und Versorgungsprobleme im klinischen Setting gravierend auf die Betroffenen und beteiligten Angehörigen auswirken können. Bedingt durch diese Probleme kommt es sowohl innerhalb der Krankenhäuser als auch bei den nachfolgenden Behandlungs- und Überleitungsprozessen zu erheblichen Schwierigkeiten und Fehlentwicklungen. Diese Entwicklungen und die identifizierten Informationsabbrüche können u. a. zu zusätzlichen medikamentösen Therapien, freiheitseinschränkenden Maßnahmen und unerwünschten Sturzereignissen führen. Im ungünstigsten Fall kann es auch zu fachlich unreflektierten und situationsbedingten Entscheidungen für eine anschließende stationäre Unterbringung kommen (vgl. Dewing/Dijk 2016). In einigen wenigen Situationen erfolgt eine Zusammenarbeit mit den beteiligten Angehörigen bei der Entlassungsplanung und der involvierten Alzheimer-Gesellschaft. Inwieweit die dabei u. a. empfohlenen und genutzten Entlassungsbögen hilfreich sind, konnte in der vorliegenden Studie nicht geklärt werden. Im Ergebnis erfolgt die

Entlassungsplanung bzw. die weitere Überleitung von demenziell erkrankten Menschen in etwa der Hälfte der untersuchten Krankenhäuser nicht strukturiert bzw. ohne Beteiligung der Angehörigen (vgl. Isfort et al. 2014).

Für den Bereich der Kurzzeitpflege konnten mehrere Studien identifiziert werden, die in einzelnen Ergebnisbereichen für diese Arbeit relevant sind. In der Mehrzahl beschäftigen sich diese Forschungsarbeiten mit dem Schwerpunkt der Kurzzeitpflege als unterstützendes Entlastungsangebot für die pflegenden Angehörigen und als Versorgungssetting nach Akutereignissen. Dieser Fokus leitet sich auch aus den gesetzlich normierten Aufgabenbereichen dieser Versorgungsform im deutschen und internationalen Umfeld ab (vgl. Deckenbach et al. 2013).

Die Übersichtsarbeit von Deckenbach et al. (2013) untersucht im Auftrag des Bundesgesundheitsministeriums (BMG) Qualitätskriterien für Kurzzeitpflege im nationalen und internationalen Vergleich. Auf Basis einer Literaturrecherche wurden Praxisprojekte, Qualitätskriterien und Studien für diesen Bereich identifiziert und bewertet. Bezogen auf den Auftrag dieser Studie erfolgte keine isolierte Betrachtung pflegebedürftiger MmD, sondern eine globale Auseinandersetzung mit der Institution Kurzzeitpflege. Im Rahmen der Studie wurden die Notwendigkeit für eine umfassende Informationsweitergabe und die Einbindung der beteiligten Angehörigen sowie die Vernetzung der bestehenden Versorgungsstrukturen als Qualitätskriterien aufgezeigt (ebd.).

Obwohl die Intention des Gesetzgebers gemäß dem in § 3 SGB XI definierten Grundsatz »ambulant vor stationär« auf der Rückkehr in das häusliche Wohnumfeld liegt und die Kurzzeitpflege in Deutschland in vielen Fällen mit der Verhinderungspflege zur Entlastung von Pflegepersonen kombiniert wird, kommt es in einem gewissen Umfang auch zu nachfolgenden Versorgungsübergängen in stationäre Einrichtungen (vgl. Deckenbach et al. 2013). Dieser Trend hat sich in den letzten Jahren verstärkt und neben dem generellen Anstieg der Kurzzeitpflegeplätze steigt auch die Zahl der Fälle, bei denen die betroffenen Pflegebedürftigen nach dem Kurzzeitpflegeaufenthalt im stationären Setting verbleiben oder in andere Einrichtungen übergehen. Nach Berechnungen der Barmer GEK ist dieser Anteil von 1998 bis 2011 von 18 auf ca. 30 Prozent gestiegen (vgl. Rothgang et al. 2012). In einer weiteren Untersuchung zu den Bedarfen der Kurzzeitpflege in Nordrhein-Westfalen verblieben sowohl im Jahr 2015 wie auch im Jahr 2016 über 40 Prozent der Betroffenen nach der Kurzzeitpflege im stationären Setting (vgl. IGES 2017).

Diese Ergebnisse werden in einer weiteren Studie von Bär et al. 2015 bestätigt. Obwohl in diesem Projekt die Beratungsangebote und -strukturen für Kurzzeitpflegegäste und ihre

Angehörigen im Mittelpunkt standen, konnten aus dieser Studie Erkenntnisse für diese Arbeit gewonnen werden. Innerhalb der Studie waren rund 35 Prozent der Kurzzeitpflegegäste von einer demenziellen Entwicklung betroffen. Weiterhin hat sich gezeigt, dass sowohl die betroffenen Pflegebedürftigen wie auch ihre Angehörigen einen hohen Beratungsbedarf in Bezug auf die zukünftige Versorgungsgestaltung und mögliche Unterstützungsbedarfe haben. Diesem Beratungsbedarf könnte bei Vorhandensein entsprechender Angebotsstrukturen entsprochen werden, da während der Kurzzeitpflegephase ausreichend Zeit und eine sichergestellte Versorgungssituation für eine nachhaltige Planung zur Verfügung steht.

Zum Untersuchungsgegenstand Kurzzeitpflege bei pflegebedürftigen MmD existieren aber keine speziellen Untersuchungen und die dargestellten Entwicklungen beziehen sich auf alle Pflegebedürftigen. Mögliche Zugangswege in die Kurzzeitpflege sind auf Basis der vorliegenden empirischen Studien u. a. der Übergang aus der stationären Krankenhausversorgung oder im Fall einer bestehenden häuslichen Krisensituation ein Übergang aus dem häuslichen Umfeld. Nach der Kurzzeitpflege existieren in der Regel drei verschiedene Übergänge in unterschiedliche Anschlusssettings. Dies sind entweder eine Rückkehr in das vorherige häusliche Wohnumfeld, ein Übergang in ein stationäres Setting oder eine erneute Krankenhauseinweisung aufgrund auftretender Krisen (vgl. Deckenbach et al. 2013).

Am Beispiel einer Analyse des Institutes für Sozialforschung und Sozialwirtschaft e.V. Saarbrücken (ISO) aus dem Jahr 2001 wurde bereits für den Zeitraum 1998 bis 2000 eine Quote von ca. 15 bis 17 Prozent der Kurzzeitpflegebesucher mit und ohne Demenz ermittelt, die nach dem Aufenthalt in der Kurzzeitpflege in eine *geplante* stationäre Versorgung übergegangen waren. Gründe, warum diese Übergänge in das stationäre Setting erfolgten, wurden in dieser Studie nicht erhoben. Die Übergänge erfolgten zur Hälfte in stationäre Settings, die nicht dem gleichen Träger gehörten. Damit ist auszuschließen, dass die Übergänge aufgrund von möglichen Auslastungsproblemen im stationären Bereich erfolgten (vgl. Blass 2001).

Einen weiteren Forschungsbereich stellen die Übergänge pflegebedürftiger MmD aus einem Versorgungssetting mit ambulanten Unterstützungsangeboten, wie z. B. ambulante Pflegedienste oder Tagespflegeangebote dar. In welchem Umfang diese Versorgungsformen eine stabilisierende oder verzögernde Wirkung auf Heimübergänge haben, wurde noch nicht untersucht, eine positive Wirkung wird aber vermutet (vgl. Rieckmann et al. 2009). Möglicherweise ist aber auch eine schnellere Inanspruchnahme von stationären Angeboten zu erwarten, da durch die Beteiligung von professionellen Akteuren eine umfang-

reichere pflegfachliche Beratungskompetenz zur Verfügung steht. Versorgungsprobleme werden im ambulanten Setting schneller erkannt und die Zugangswege können mit geringeren Anlaufschwierigkeiten in Anspruch genommen werden (vgl. Lamura et al. 2006).

Übergänge pflegebedürftiger MmD aus Krankenhäusern, aus der Kurzzeitpflege oder aus Rehabilitationseinrichtungen in stationäre Einrichtungen sind im Vergleich zu Rahmenbedingungen und Risikofaktoren bisher kaum erforscht. Zu diesen speziellen Versorgungsübergängen liegen noch sehr wenige Erkenntnisse vor. Die vorliegenden Studien beziehen sich auf Übergänge von Krankenhauspatienten im Allgemeinen. Dies gilt auch für die direkte Beteiligung von ambulanten Pflegediensten und Tagespflegeangeboten an den Entscheidungen oder am Prozess mit dem Ziel eines Übertritts in eine stationäre Einrichtung. Die identifizierten Forschungsarbeiten zu Übergängen beschäftigen sich in der Regel mit anderen Fragestellungen oder berücksichtigen die Gruppe der pflegebedürftigen MmD nicht. Einige wenige Erkenntnisse liegen zu den Entwicklungen der Übergänge in die und aus der Kurzzeitpflege vor. Hier zeichnet sich ab, dass eine relevante Größe von bis zu 30 Prozent der Kurzzeitpflegegäste über diese Versorgungsform in ein stationäres Setting wechselt. Die Gründe für diese Übergänge sind jedoch nicht weiter erforscht, und in diesem Bereich besteht ein Erkenntnisdefizit.

Über die möglichen Auswirkungen der DRG-Abrechnungssystematik auf diese spezielle Betroffenengruppe liegen ebenfalls keine gesicherten Informationen vor. Lediglich die finanziell bedingte Auswirkung der DRG auf die vorhandenen Personalschlüssel und die daraus entstehenden Probleme im Bereich der Kommunikation und der Versorgungsplanung sind gesichert und dokumentiert. Wie bereits in den vorherigen Kapiteln beschrieben, werden Übergänge in das und aus dem Krankenhaus überwiegend unter der Fragestellung von Risikofaktoren und Ursachen erforscht. Dies gilt auch für die Beteiligung von Pflegediensten, die ebenfalls isoliert unter dem Aspekt der Be- und Entlastung von Angehörigen und Bezugspersonen diskutiert wird. Die möglichen Auswirkungen dieser strukturellen Rahmenbedingungen auf die Versorgungsübergänge von MmD sind in dieser Form noch nicht erforscht und die aktuelle Diskussionslage ist von Vermutungen und nicht begründeten Hypothesen geprägt. Einige isolierte Informationen lassen sich nur in den verschiedenen Forschungsarbeiten zum Umgang mit MmD im Krankenhaus und in Projektberichten zu diesem Bereich identifizieren (vgl. Pinkert/Holle 2012; Hofmann 2013).

2.5 Bewertung des Forschungsstands für den Untersuchungsgegenstand

Die aktuelle Forschungs- und Informationslage zu Übergängen speziell von pflegebedürftigen MmD erweist sich auf Basis des aufgezeigten Forschungsstandes als sehr schmal und ist in vielen Fällen von heterogenen Untersuchungsergebnissen und Hypothesen geprägt (vgl. Schäufele et al. 2007). Bezugnehmend auf die zentrale Forschungsfrage konnten nur wenige Studien identifiziert werden, die sich direkt mit Übergängen pflegebedürftiger MmD in vollstationäre Versorgungssettings beschäftigen.

Bei der überwiegenden Mehrzahl der vorliegenden Studien dominieren Forschungsfragen und Inhalte, die sich mit allgemeinen Übergängen und Entwicklungen zum stationären Bereich auseinandersetzen.

Die vorangegangenen Ausführungen zeigen, dass sich die wissenschaftliche Auseinandersetzung zum Bereich von Versorgungsübergängen in stationäre Settings auf mehrere Schwerpunkte konzentriert.

Dies sind im Einzelnen Untersuchungen zu Übergängen älterer Menschen in stationäre Settings im Allgemeinen, die Erforschung von Rahmenbedingungen, Risikofaktoren und Ursachen für einen Heimübertritt, die Untersuchung von Versorgungsübergängen aus der Sicht von Angehörigen und ihrer Beteiligung sowie Übergänge aus anderen Institutionen.

Zum Übergang pflegebedürftiger Menschen in stationäre Settings liegen in Deutschland mehrere qualitative und quantitative Studien vor, die diese Übertritte unter den Fragestellungen der Kostendiskussionen oder der Vermeidung von Heimeintritten untersuchen. Hier besteht die Gefahr, dass Versorgungsübergänge in stationäre Einrichtungen überwiegend unter Kostengesichtspunkten betrachtet und diskutiert werden. Auf Basis der dargestellten Forschungsstände ist erkennbar, dass es zum heutigen Zeitpunkt nur wenige gesicherte und allgemeingültige Erkenntnisse gibt. Dies betrifft sowohl die Kostendiskussion der unterschiedlichen Versorgungsformen wie auch die Prädiktoren und Gründe für Heimübergänge. Eine internationale systematische Literaturrecherche von Quentin et al. (2009) über die Krankheitsausgaben der Demenzerkrankungen kommt nicht zu eindeutigen Aussagen über die Kosten der verschiedenen Versorgungsstrukturen und Betreuungssysteme. Gesichert ist nur, dass die Ausgaben mit zunehmendem Krankheitsverlauf ansteigen (vgl. Quentin et al. 2009). Ebenfalls ungeklärt sind die Zeitpunkte, zu denen Heimübergänge von betroffenen MmD sinnvoll sind und ob diese Versorgungsform ggf. eine qualitativ bessere und dem Krankheitsbild angemessenere Option darstellt (vgl. Verbeek et al. 2012).

Gut erforscht sind in diesem Zusammenhang die Langzeitentwicklungen von Übergängen pflegebedürftiger Menschen in eine stationäre Versorgung. Die Studie »Möglichkeiten

und Grenzen selbständiger Lebensführung in stationären Einrichtungen (MuG IV)«, die Leipziger Longitudinal Study of the Aged (LEILA75+) und die deutschen Forschungsbeiträge zum Projekt »RightTimePlaceCare« (RTPC) liefern wichtige Ergebnisse zu den Trends von Übergängen in die stationäre Pflege. Diese Ergebnisse betreffen sowohl die Gruppe der pflegebedürftigen Menschen mit einer Demenz als auch die Gesamtgruppe älterer Menschen, die in eine stationäre Versorgung wechseln. So ist gesichert, dass diese Übergänge nicht in der prognostizierten Höhe gestiegen sind und es scheint eine Stabilisierung bzw. Verlangsamung dieses Trends auf hohem Niveau zu geben. Diese Ergebnisse werden auch durch die vorliegenden Auswertungen von Routinedaten der Kranken- und Pflegekassen bestätigt (vgl. Rothgang et al. 2012).

Die genannten Studien liefern weiterhin erste Hinweise auf die Ursachen für einen Übertritt in stationäre Einrichtungen. Gesichert ist für die Gruppe der pflegebedürftigen MmD insbesondere eine Demenzerkrankung im Allgemeinen (Definitionskriterium), das Fehlen eines informellen Unterstützungspotenzials und der Status »alleinlebend«.

Neben den vorliegenden deutschen Studien werden diese Ergebnisse von mehreren amerikanischen Studien und weiteren internationalen Arbeiten bestätigt. Hier liegen umfangreiche Langzeitstudien vor, die zusätzlich auch den Faktor einer vorherigen Krankenhausbehandlung als weiteren Einfluss für einen Übertritt in eine stationäre Versorgung identifiziert haben.

Bedingt durch die genannten Forschungsschwerpunkte und das methodische Design erfolgt innerhalb der vorgestellten Arbeiten keine weitere konkrete und differenzierte Auseinandersetzung mit den dargestellten Ergebnissen.

Eine Literaturstudie der deutschen Agentur für Health Technology Assessment (DAHTA) des Deutschen Institutes für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) verweist auf die positive Wirkung von pflegerischen Interventionen und Konzepten zur Vermeidung oder Verzögerung von Heimübertritten. Es ist jedoch unklar, ob diese Ergebnisse auch für Deutschland zutreffen, da zu diesem Forschungsfeld keine deutschen Studien identifiziert werden konnten, die sich mit diesen Forschungsfeldern auseinandersetzen. Hier besteht ein Erkenntnisdefizit zu den Auswirkungen auf einen Heimübertritt und den vermuteten positiven Einfluss auf die familiäre Versorgungssituation.

Demgegenüber existieren für den Themenbereich der Rahmenbedingungen, Ursachen und Risikofaktoren, die zum Übergang in ein stationäres Setting führen, mehrere deutschsprachige und umfangreiche internationale Studien. Das vorliegende Material zeigt, dass dieser Bereich gut erforscht ist und neben wertvollen Übersichtsarbeiten auch zahlreiche

Einzelstudien vorliegen. Diese Studien greifen sowohl die Gruppe der allgemeinen Übergänge wie auch die der speziellen Übergänge von demenzerkrankten Personen auf. Insbesondere sind hier die Übersichtsarbeiten von Luppá et al. (2010a, 2010b, 2010c) und (2008) sowie die Studie Leila 75+ zu nennen.

Gut erforschte Faktoren sind das bereits erwähnte Risiko einer Demenzerkrankung, ein Status »alleinlebend« und ein nicht vorhandenes Unterstützungspotenzial im ambulanten Wohnumfeld. Hinzu kommen das fortgeschrittene Lebensalter, das Auftreten von Verhaltensauffälligkeiten und Unruhezuständen, krankheitsbedingte Schwierigkeiten der Alltagsbewältigung und die Belastung der pflegenden Angehörigen. Für diese Ursachen und Faktoren sind die Bedeutung und die Auswirkungen durch die vorliegenden Studien umfangreich belegt.

Zu weiteren Einflussfaktoren, bspw. Herzerkrankungen, Geschlecht, Vorliegen einer Inkontinenz, Diabeteserkrankung, sozioökonomischer Status oder Bildungsniveau der Betroffenen und pflegenden Angehörigen, bestehen erste Hinweise. Diese sind jedoch nicht ausreichend erforscht, oder die vorliegenden Studien sind nicht aussagekräftig. Inwieweit diese Ergebnisse auf strukturelle Unterschiede in den jeweiligen Sozialsystemen, verschiedene gesellschaftlichen Strukturen oder der Finanzierung zurückzuführen sind, ist nicht ausreichend erforscht.

Reichhaltigeres Material ist zur Unterstützung von Angehörigen und Bezugspersonen innerhalb der bestehenden Versorgungsprozesse und einer dadurch möglichen Verhinderung oder Verzögerung von Heimübergängen vorhanden. Charakteristisch ist für die vorliegenden Studien und Erkenntnisse ein Forschungsansatz, der sich auf die Belastung von pflegenden Angehörigen und Bezugspersonen konzentriert. Zusätzlich existiert eine umfangreiche Studienlage, die sich auf Basis dieser Fokussierung mit Entlastungsmöglichkeiten für die Angehörigen und der Stabilisierung von informellen Pflege- und Betreuungssettings beschäftigt.

Gut erforscht sind auch die Belastungen von Pflegenden, die durch die krankheitsbedingten Verhaltensauffälligkeiten ihrer Angehörigen und die daraus entstehenden Schwierigkeiten bei der Alltagsbewältigung ausgelöst werden. In den vorliegenden Studien wird eine Verbindung zwischen diesen Belastungssituationen und einem späteren Heimübergang dargestellt (vgl. Gaugler et al. 2009). In diesem Zusammenhang existieren mehrere Studien, die sich mit den positiven und negativen Auswirkungen eines Heimübergangs auf die begleitenden Angehörigen und Bezugspersonen auseinandergesetzt haben.

Die Hinweise zur Stress- und Belastungsreduzierung aus der RightTimePlaceCare-Studie unterstützen z. B. die Hypothese, dass Versorgungsübergänge pflegebedürftiger MmD in bestimmten Fallkonstruktionen positive Effekte zur individuellen Bewältigung des Übergangs bei den involvierten Angehörigen auslösen und Ressourcen mobilisieren können. Es ist zu vermuten, dass durch den Übergang pflegebedürftiger MmD in stationäre Settings eine Stabilisierung der aktuellen Krankheits- und Versorgungssituation für die Betroffenen erreicht werden kann. Neue informelle Unterstützungspotenziale der Angehörigen können bei einem aktiven Einbezug in die vollstationäre Versorgung genutzt werden (vgl. Bleijlevens et al. 2014).

Vertreten sind auch einige Studien, die sich mit Kommunikationsschwierigkeiten innerhalb der Übergangsprozesse auseinandersetzen. Diese Studien beschäftigen sich weiterhin mit der notwendigen Einbindung der Bezugspersonen in die bestehenden Übergänge in stationäre Einrichtungen. Die Probleme bei der Einbindung von Pflegepersonen in die Entscheidung zu Übergängen werden u. a. in den Forschungsarbeiten von Kirchen-Peters und Diefenbacher (2013), Oliva y Hausmann et al. (2012) sowie Kleina und Wingenfeld (2007) dargestellt.

Sehr wenige Erkenntnisse liegen zum Verständnis der Expertenrolle pflegender Angehöriger und ihrer stabilisierenden Wirkung auf die etablierten Versorgungssettings vor. Dies gilt auch für den Wunsch der Angehörigen nach einer bestmöglichen Pflege und Betreuung für ihre zu versorgenden Erkrankten. Diese Aspekte sind nur unzureichend erforscht und bisher kaum dokumentiert. Inwieweit sich eine möglicherweise vorhandene Expertise aus der bestehenden Rolle als Koproduzierende in der Versorgungssituation stabilisierend auf den Versorgungsübergang oder bei dessen erfolgreicher Bewältigung auswirkt, konnte auf Basis der vorliegenden Ergebnisse nicht abschließend geklärt werden (vgl. Bischofberger/Jähnke 2015). Dieser Zusammenhang zwischen dem erforderlichen Anpassungsprozess und dem daraus folgenden Rollenwechsel der begleitenden Angehörigen und Bezugspersonen wird bisher nur wenig beachtet und ist kaum erforscht.

Bis auf die Studie von Grau et al. (2015) konnten keine Arbeiten identifiziert werden, die dieses aus Sicht des Autors wichtige Thema bearbeiten. Obwohl die Studienlage für den Gesamtbereich der Angehörigenbeteiligungen innerhalb der Übergänge pflegebedürftiger MmD durchaus ergiebig ist, sind die genannten Bereiche innerhalb des Forschungsstandes unterrepräsentiert. Zu dieser Motivation der Angehörigen und Bezugspersonen besteht sowohl in Deutschland wie auch im internationalen Bereich ein deutliches Erkenntnisdefizit.

Noch weniger dokumentiert und erforscht sind Versorgungsübergänge pflegebedürftiger MmD aus anderen Institutionen, z. B. aus Krankenhäusern, Rehabilitationseinrichtungen oder in die und aus der Kurzzeitpflege. Die wenigen vorliegenden Arbeiten beziehen sich überwiegend auf Fragestellungen zur Vermeidung von Heimübergängen oder auf Kostenaspekte. Einige aussagekräftige Hinweise zu Übergängen aus Kurzzeitpflegeeinrichtungen finden sich in der Übersichtsarbeit von Deckenbach et al. (2013), die sich mit Qualitätskriterien für Kurzzeitpflege im nationalen und internationalen Vergleich beschäftigt. Hier konnten u. a. Daten zu Übergängen in stationäre Einrichtungen identifiziert werden. Insgesamt hat sich der Anteil von Heimübertritten aus dieser Versorgungsform auf rund 30 Prozent der Kurzzeitpflegegäste erhöht. Ursachen für diese Übergänge und deren Zunahme wurden innerhalb der identifizierten Arbeiten nicht weiter erforscht.

Zu möglichen Auswirkungen des DRG-Systems auf Versorgungsübergänge pflegebedürftiger MmD in stationäre Einrichtungen liegen keine Forschungsergebnisse vor. Hier konnten lediglich einzelne Hinweise auf eine DRG-bedingte Kostenproblematik identifiziert werden. Diese Entwicklung wirkt sich negativ auf die Personalschlüssel innerhalb der Krankenhäuser aus, was wiederum zu Informationsdefiziten innerhalb der Übergangsprozesse führt.

Insgesamt ist der Stand der Forschung zum Bereich von Übergängen in vollstationäre Einrichtungen und insbesondere zur Gruppe pflegebedürftiger MmD in Deutschland unbefriedigend. Der überwiegende Anteil der aufgezeigten Forschungsarbeiten wurde außerhalb des deutschsprachigen Raumes identifiziert. Überwiegend liegen Studien aus Skandinavien und dem englischsprachigen Raum vor. Weiterhin existieren einzelne Studien aus asiatischen Ländern, die ähnliche Erkenntnisse berichten.

Qualitative Forschungsergebnisse, die sich direkt mit den Erfahrungen und Problemlagen von betroffenen Menschen in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium der Demenz und mit ihren Angehörigen auseinandersetzen, sind im vorhandenen Forschungsstand unterrepräsentiert. Die wesentlichen Ergebnisse und Erkenntnisse für die Fragestellung dieser Arbeit finden sich in den dargestellten Übersichtsarbeiten. Aus den dort ausgewerteten Primärstudien konnten Ergebnisse genutzt werden, die sich mit isolierten Fragestellungen beschäftigten, die auch im Rahmen dieser Arbeit von Bedeutung sind. Die erzielten Ergebnisse boten mögliche Erklärungs- und Deutungsansätze, die bei der Generierung von ersten Hypothesen im Rahmen der Fragestellungen und des Interviewleitfadens genutzt werden konnten.

3. Theoretische Grundlagen

»Transition is the way people respond to change over time. People undergo transition when they need to adapt to new situations or circumstances in order to incorporate the change event into their lives« (Kralik/Visentin et al. 2010, S. 72).

Im Verlauf der Krankheitsentwicklung erleben MmD und ihre Angehörigen verschiedene Übergänge. Diese können mit Veränderungen des Lebensumfelds und der Rollen im Familiengefüge verknüpft sein. Zusätzlich können sie die durch die Demenzerkrankung erforderliche Vorsorgeplanung oder Veränderungen der bisher selbstständigen Lebensführung beinhalten. Weitere Veränderungen können die Struktur des familiären oder professionellen Betreuungs- und Pflegearrangements betreffen (vgl. Rose et al. 2012). In diesem Kontext stellt der Übergang in eine stationäre Einrichtung für viele Betroffene und ihre beteiligten Angehörigen eine weitreichende, in der Regel unumkehrbare Veränderung dar, die nur selten individuellen Wünschen der Beteiligten entsprechen (vgl. Kuhlmeier et al. 2010)³. Für den pflegebedürftigen MmD ändert sich mit diesem Übergang das gesamte vertraute Lebensumfeld. Je nach Ausprägung der demenziellen Erkrankung können diese Bedingungen unterschiedlich erlebt werden (vgl. Jeon et al. 2005; Shaw et al. 2009)⁴. Abhängig von der jeweiligen individuellen Krankheits- und Versorgungssituation kann der Wechsel in ein stationäres Versorgungssetting zu einer physischen und psychischen Entlastung der pflegenden Angehörigen führen oder aber auch den Beginn einer letzten, sehr kurzen Krankheits- und Lebensphase für den Betroffenen einleiten.

Zur Untersuchung dieser Prozesse wurde im Rahmen der vorliegenden Arbeit ein Ansatz gewählt, der einen theoretischen Bezugsrahmen voraussetzt. Der Übergang in eine Pflegeeinrichtung soll als *Transition* verstanden und analysiert werden, d.h. als Phase zeitlich verdichteter Veränderungen im Lebensverlauf der Individuen (Wingenfeld 2005). Hierzu werden Kategorien verwendet, die nicht aus dem Interviewmaterial selbst entwickelt werden, sondern aus wissenschaftlichen Theorien stammen, die ursprünglich für an-

³ Menschen, die noch nicht in Einrichtungen leben, sind in ihren Aussagen über eine solche Perspektive kritischer und negativer. Pflegebedürftige Menschen, die bereits in Einrichtungen leben, bewerten ihre Situation differenzierter und benennen sowohl positive als auch negative Faktoren (vgl. Graefe et al. 2011; Seifert 2015).

⁴ Bedingt durch das gewählte methodische Vorgehen, das keine unmittelbare Erfassung des emotionalen Erlebens und der Vorstellungen der MmD vorsah, steht die subjektive Perspektive der Erkrankten im Hintergrund dieser Untersuchung. Die Rekonstruktion der Übergänge erfolgt aus der Perspektive der Angehörigen und Bezugspersonen. Dies betrifft insbesondere die individuellen Beziehungsaspekte, die gewohnte Versorgungssituation, das Rollenverständnis der Angehörigen und Bezugspersonen sowie deren Beurteilung der Krankheitsentwicklung der Betroffenen im Kontext des Übergangs (vgl. Kirchen-Peters 2006).

dere Kontexte erarbeitet wurden. Mit ihrer Hilfe sollen Prozesse des Übergangs in die neue Lebens- und Versorgungsumgebung rekonstruiert, die dabei wichtigen Triebfedern und entscheidungsrelevanten Faktoren identifiziert und die für die Akteure relevanten Strukturen wie handlungsrelevante Deutungsmustern aufgezeigt werden. Dies schließt u. a. mögliche kritische Ereignisse, die einen Übergang auslösen können, und die Rolle der betroffenen Angehörigen ausdrücklich ein (vgl. Wingenfeld 2005).

Im Folgenden wird dargelegt, welche theoretischen Grundlagen hierzu genutzt wurden und wie sie in den Forschungsprozess eingeflossen sind.

3.1 Lebensverlaufsforschung, Trajekt- und Transitionskonzept

Mit dem gewählten Vorgehen wird eine Perspektive gewählt, die sich an grundlegende Konzepte der Lebensverlaufsforschung anlehnt. Diese Konzepte finden inzwischen in unterschiedlichen Disziplinen Berücksichtigung, bspw. in der Soziologie, der Gerontologie, der Psychologie oder der Theologie. Hier stehen bspw. diverse Aspekte des Alterns und des Verständnisses von Alterungsprozessen oder der Deutungs- und Handlungsbedarf der Betroffenen im Fokus. Untersuchungsgegenstände sind etwa der Übergang in den Ruhestand, die Entwicklung von Pflegebedürftigkeit oder der Übergang in ein Pflegeheim (vgl. Wiloth et al. 2015). In der Soziologie werden Altersnormen und Selbstkonzepte in der sogenannten zweiten Lebenshälfte erforscht und bspw. subjektive Erfahrungen von Betroffenen erhoben. Gegenstand sind häufig auch Statusübergänge, z. B. am Ende der Schulzeit, beim Eintritt ins Erwerbsleben oder beim Renteneintritt, die häufig durch gesellschaftliche Normen strukturiert werden (vgl. BMFSFJ 2010).

Übergänge zwischen Lebenssituationen werden als personale oder familienorientierte Prozesse untersucht und beschrieben. Gleichzeitig werden sie auch im Rahmen von gesellschaftlichen oder politischen Veränderungen analysiert. In allen Forschungsgebieten erfolgt die Auseinandersetzung mit Risiken, Bewältigungsanforderungen und -strategien, Interventionsmöglichkeiten und Bewältigungsstrategien. Strobl et al. (2010) untersuchen in einer Studie z. B. die Auswirkungen von körperlich-sportlichen Aktivitäten beim Übergang vom Berufsleben in den Ruhestand, das Selbstverständnis der befragten Personen (Altersbilder) und ihre Haltung gegenüber einem möglichen Eintreten von Pflegebedürftigkeit (vgl. Strobl et al. 2010).

In der Lebensverlaufsforschung nimmt die Auseinandersetzung mit chronischen Krankheiten und den Themenbereichen Gesundheit und Krankheit eine eher periphere Rolle ein (vgl. Hurrelmann/Schaeffer 2006). Die Lebensverlaufsforschung konzentriert sich eher auf

soziale oder entwicklungspsychologische Aspekte und thematisiert in diesem Kontext Veränderungen auf der Ebene des Individuums, teilweise in Verschränkung mit gesellschaftlichen Entwicklungsprozessen. Im Mittelpunkt der modernen Lebensverlaufsforschung steht die Erforschung des Wandels von Bildungs-, Familien- und Beschäftigungssystemen sowie die Analyse der entsprechenden Erwerbs- und Lebensbiografien (vgl. Endruweit et al. 2014).

Gesundheitliche Aspekte finden insbesondere bei Übergängen vom Jugendlichen zum Erwachsenen Aufmerksamkeit. Hier werden bspw. die Schwierigkeiten, die bei chronisch kranken Jugendlichen im Vordergrund stehen, und ihre Anpassungsleistungen an ein strukturiertes und erwachsenenbezogenes Gesundheitssystem untersucht (vgl. Watson 2000; Salewski 2005; Pape et al. 2013). Eine Literaturübersicht von Bloom et al. (2012) identifiziert 15 Studien, die sich mit Übergängen von Jugendlichen mit besonderen gesundheitlichen Bedürfnissen auseinandersetzen (vgl. Bloom et al. 2012). In diesem Kontext werden auch verschiedene Instrumente entwickelt und getestet, die eine Erfassung der gesundheitsbezogenen Versorgungs- und Selbstmanagementkompetenzen ermöglichen (vgl. Herrmann-Garitz et al. 2015).

Unabhängig vom Gegenstand oder des jeweiligen Wissenschaftszweigs kommt den Kategorien „Verlauf“ (trajectory) und „Übergang“ (transition) eine besondere Bedeutung zu, wenn der Lebensverlauf mit dem Ziel der wissenschaftlichen Analyse in den Blick genommen wird. Innerhalb der verschiedenen Konzeptualisierungen dienen sie als zentrale Ordnungsbegriffe, wobei „Verlauf“ die längeren Entwicklungslinien und „Übergang“ die zeitlich begrenzten Phasen verdichteter Veränderungen zwischen relativ stabilen Lebenssituationen anspricht (vgl. Wingefeld 2008). Jenseits der Lebenslaufforschung bildeten diese Kategorien die Kristallisationspunkte für theoretische Ansätze, die sich darum bemühen, stärker aus der Perspektive der gesundheitlichen oder pflegerischen Versorgung den Prozess des Krankheitsverlaufs und der Krankheitsbewältigung nachzuzeichnen und dabei die Begrenzungen medizinischer Erklärungsmodelle zu vermeiden. Einen hohen Bekanntheitsgrad erreicht haben das Trajektkonzept nach Corbin/Strauss (vgl. Corbin/Strauss 2004) und die Arbeiten zu unterschiedlich ausgerichteten Transitionskonzepten der Forschergruppe um A. Meleis (vgl. Munk et al. 2018; Smith/Liehr 2018; Meleis 2010a).

Im Rahmen des *Trajektkonzepts* wird Krankheitsbewältigung als Arbeit konzeptualisiert und das Zusammenwirken der beteiligten Akteure als wichtige Voraussetzung für die Aufrechterhaltung des Gleichgewichts zwischen krankheitsbezogener Arbeit, Biografiearbeit und Alltagsleben gesehen. Das Konzept fokussiert die Arbeits-, Interaktions- und Koordi-

nationsleistungen und unterstellt auf Seiten des Betroffenen prinzipiell die Möglichkeit, aktiv bei der Krankheitsbewältigung mitzuwirken. Weiterhin konzentriert sich das Konzept auf die Krankheitsbewältigung in der häuslichen Umgebung und zielt darauf ab, längerfristige Verläufe abzubilden (vgl. Corbin et al. 2009). Die Stärken des Trajektkonzepts liegen in der Fokussierung der individuellen Bewältigungsstrategien von chronisch kranken Personen, die unter somatischen Problemen leiden und ihre jeweilige Krankheits- und Versorgungssituation bis zu einem gewissen Grad gestalten können. Beispielhaft sei hier auf die Situation von Menschen mit chronischen Erkrankungen wie Multiple Sklerose oder Tumorerkrankungen hingewiesen (vgl. Hellige 2002; Stahl 2010).

Die Lebens- und Versorgungssituation von Menschen mit kognitiven und psychischen Beeinträchtigungen hingegen und die Prozesse, die bei Übergängen in eine stationäre Pflegeeinrichtung besonders wichtig sind, lassen sich mit dem Trajektkonzept weniger gut abbilden.

Im Unterschied zum Trajektkonzept, das den längerfristigen Krankheitsverlauf zum Gegenstand hat, nehmen *Transitionskonzepte* einzelne Übergänge zwischen zeitlichen Phasen in den Blick, in denen es zu signifikanten Veränderungen der Lebens- und Versorgungssituation kommt. Ähnlich wie im Falle der Lebensverlaufsforschung (vgl. Sackmann/Wingens 2001) hat sich der Begriff der Transition als geplanter oder auch ungeplanter Übergang in eine andere Lebens- oder Versorgungssituation etabliert.

Dieser Ansatz erscheint besser als das Trajektkonzept dazu geeignet, der Analyse von Übergängen von MmD aus der häuslichen Umgebung in die stationäre Langzeitpflege einen theoretischen Bezugsrahmen zu geben. Er konzentriert auf eine zeitlich begrenzte Phase in einem längeren Krankheitsverlauf und fokussiert die Ereignisse und Prozesse, die dieser Phase eine Struktur verleihen und zu einer Richtungsänderung im individuellen Lebensverlauf führen. Dies entspricht genau den Merkmalen, die den Gegenstand der vorliegenden Arbeit ausmachen. Aufgrund dieser Entsprechung wurde das Konzept der Transition als Bezugsrahmen für die Analyse des empirischen Materials ausgewählt.

3.2 Transitionskonzepte nach Meleis und Selder

Es gibt nicht *das* Transitionskonzept, sondern unterschiedliche Theorieansätze, die in ihren Grundlagen zwar zahlreiche Gemeinsamkeiten aufweisen, aber unterschiedliche gesundheitliche Situationen oder Lebenssituation fokussieren und somit bei konkreten Konzeptualisierungen voneinander abweichen. Einige besonders wichtige Ansätze werden im Folgenden vorgestellt.

Im Bereich der Gesundheits- und Pflegeforschung wird das Konzept der Transition seit den 1980er Jahren in verschiedenen Forschungsbereichen als theoretischer Bezugsrahmen angewandt und in unterschiedlichsten Formen eingesetzt. Die bedeutsamsten Impulse kommen in diesem Zusammenhang aus der Forschung in anderen Ländern. Wichtige Vertreter, die ein differenziertes Theoriegebäude zur Abbildung von Transitionen im Gesundheitssystem entwickelt haben, sind A. Meleis und ihre Forschungspartner sowie F. Selder. Beide Konzepte beschäftigen sich mit der Frage, welche Probleme und Anforderungen sich in Transitionsprozessen ergeben und wie die Betroffenen mit ihnen umgehen (vgl. Kralik et al. 2006; Kralik/Visentin et al. 2010; Munk et al. 2018). Meleis und ihre Forschungsgruppe ordnen Transitionsprozessen bestimmte charakteristische Merkmale zu, die sich in der Regel bei allen Übergängen identifizieren lassen. Diese Kennzeichen und Gemeinsamkeiten bilden in ihrer Gesamtheit die Unterscheidungsmerkmale einer Transition gegenüber anderen Entwicklungsprozessen. Eine Transition wird nach diesem Verständnis immer durch ein bedeutendes Ereignis ausgelöst, welches wiederum neue Bewältigungsanforderungen nach sich zieht. Dieser Auslöser wird von Meleis et al. als »signifikantes Ereignis« definiert und stellt in diesem Kontext den Beginn einer Transition dar. Weiterhin weist jede Transition eine zeitliche Struktur auf. Die Transition führt zu einer erheblichen Veränderung der individuellen Lebenssituation des Betroffenen und seines sozialen Umfelds (vgl. Chick/Meleis 1986; Schumacher/Meleis 1994; Schumacher et al. 1999). Bedingt durch die auslösenden Faktoren werden innerhalb des Transitionskonzepts drei verschiedene Übergangstypen definiert. Unterschieden werden die *entwicklungsbedingte Transition*, bezogen auf Übergänge, die durch natürliche Lebensphasenprozesse ausgelöst werden, bspw. altersbedingte und familiäre Veränderungsprozesse. Die *situationale Transition*, die durch Veränderungen der sozialen Rolle innerhalb des privaten oder beruflichen Bereichs generiert wird, stellt den zweiten Transitionstyp dar. Beispiele für diesen Typ sind die Übernahme einer neuen beruflichen Rolle oder die Veränderung von sozialen Lebensbedingungen. Der dritte Transitionstyp ist die *gesundheitliche Transition*, die auf gesundheitsbedingte Ursachen zurückzuführen ist (vgl. Wingenfeld 2005).

Schumacher und Meleis (2010) definieren ihre Theorie als eine situationsspezifische, welche es professionellen Pflegekräften ermöglicht, gesundheitsbedingte Übergänge zu bewerten, einzuordnen und positiv zu beeinflussen. Das Konzept der »Nursing Therapeutics«, von dem in diesem Zusammenhang gesprochen wird, kann zur Identifikation von Auswirkungen auf zentrale Übergangsprozesse im Rahmen von Aufnahmen oder

Entlassungen in Einrichtungen des Gesundheitswesens genutzt werden (vgl. Schumacher/Meleis 2010; Eder 2012).

Das Transitionskonzept von F. Selder et al. (1989) setzt andere Schwerpunkte und stellt die *psychischen* Prozesse der Krankheitsbewältigung in den Vordergrund. Selder bezieht sich in ihrem Ansatz auf die selektiven Wahrnehmungen und Wertvorstellungen des Individuums und bezeichnet diese in ihrer Gesamtheit als Realität. Diese individuelle, gewohnte Realität wird durch Transitionsprozesse gestört, und diese Störung führt zu einer existenziellen Verunsicherung oder Desorientierung. Die Überwindung dieser Verunsicherungen und Verlusterfahrungen führt zu einer Anpassung an die aktuelle Realität und erfordert von den Betroffenen entweder neue Ausweichstrategien oder sie leitet den Prozess einer Normalisierung ein. Im Transitionskonzept von Selder wird insbesondere diese aktive, individuelle Anpassung der betroffenen Akteure an die neue bestehende Realität und die veränderten Lebensbedingungen beschrieben (vgl. Selder 1989).

Transitionskonzepte werden in der empirischen Forschung verschiedentlich aufgegriffen. Dies gilt etwa für Veränderungen sozialer Rollen, bspw. für die Übernahme der Rolle des pflegenden Angehörigen. Beispielhaft ist hier die Arbeit von Geister (2005) zum Übergang von der Tochter zur pflegenden Tochter und die Analyse der individuellen biografischen Auslöser für die Übernahme der Pflege zu nennen (vgl. Geister 2005). Eine andere Untersuchung (Rose et al. 2012) beschäftigt sich mit den Transitionen im Verlauf einer Demenzerkrankung und den verschiedenen Rollen der pflegenden Angehörigen. Übergänge werden hier als Passage zwischen zwei stabilen Phasen im Krankheits- und Lebensverlauf verstanden, die neue Bewältigungsstrategien zur Anpassung und Wiederherstellung einer stabilen Alltagssituation erfordert (vgl. Rose et al. 2012).

In einer Studie von Davies aus dem Jahr 2005 wurde untersucht, inwieweit das Transitionskonzept von Meleis geeignet ist, Angehörigen und professionellen Pflegekräften Unterstützung für einen erfolgreichen Heimübergang der Betroffenen zu bieten und ob sich die Theorie in der Praxis bewährt. Im Ergebnis konnten alle wesentlichen Interventionen und Strategien aus dem Konzept innerhalb der Studie identifiziert und als sinnvoll bewertet werden (vgl. Davies 2005).

Im Bereich der familienorientierten Pflegeforschung und der Auseinandersetzung mit der Bewältigung chronischer Erkrankungen im Familiensystem werden die konzeptionellen Überlegungen der Theorie von Meleis zur Identifizierung von pflegerischen Interventionen oder als Erklärungsmodell genutzt (vgl. Nagl-Cupal 2012).

Beide der genannten Ansätze – Selder ebenso wie Meleis et al. – wurden allerdings nicht explizit für die Analyse von Übergängen entwickelt. Sie bieten einen theoretischen Bezugsrahmen, bleiben aber bei den für institutionelle Übergänge relevanten Aspekten relativ abstrakt, was die Nutzung für ein empirisches Vorhaben erschwert.

3.3 Das Konzept der gesundheitlich bedingten Transition

Eine Weiterentwicklung der aufgezeigten Transitionskonzepte stellt das von K. Wingenfeld entwickelte Konzept der gesundheitlich bedingten Transition dar (vgl. Wingenfeld 2005). Es stellt die besonderen gesundheitlichen und sozialen Aspekte im Rahmen von Übergängen im Lebensverlauf in den Mittelpunkt, die mit einem Wechsel der Versorgungsumgebung verknüpft sind, und bietet daher für die Analyse von Übergängen zwischen verschiedenen Versorgungssettings einen spezifischeren Bezugsrahmen als die Ansätze, die sich auf Übergänge im Allgemeinen beziehen:

»Die wichtigste Besonderheit besteht in der Verschränkung von institutionellem Übergang, Krankheitsverlauf und Krankheitsbewältigung, die wiederum eingebettet ist in ein System der Unterstützung durch informelle Helfer und professionelle Akteure« (Wingenfeld 2005, S. 166).

Dabei wird nicht zwischen chronischen oder akuten Erkrankungen unterschieden. Wingenfeld identifiziert die Risiken und Probleme, die bei einem Übergang aus dem Krankenhaus entstehen können, und verbindet diese mit dem individuellen Bewältigungshandeln der Betroffenen. Zusätzlich wird das Unterstützungssystem der betroffenen Angehörigen und professionell Handelnden konzeptionell eingebettet und ein wissensbasiertes theoretisches Rahmenkonzept entwickelt (vgl. Prinzen 2008).

Das Konzept der Transition richtet sich am konkreten Untersuchungsgegenstand aus und wird mit Hilfe neuer oder erweiterter Kategorien und Merkmale restrukturiert. Das *kritische Ereignis* stellt, wie auch in anderen Ansätzen, die Kategorie dar, die eine Transition auslöst. Bei Meleis werden die betreffenden Phänomene als signifikantes Ereignis (vgl. Meleis 2010), bei Selder als schwerwiegendes Ereignis bezeichnet (vgl. Selder 1989). In allen Konzepten markiert das Ereignis den Eintritt in die Transition und bestimmt in einem wesentlichen Umfang den Verlauf, die Struktur und die Rahmenbedingungen. Bei Wingenfeld ist das kritische Ereignis die Manifestierung eines gesundheitlichen Problems (vgl. Wingenfeld 2005). Als Merkmale dieses Ereignisses werden u. a. *Erwünschtheit*, *Kohärenz*, *Ereigniskontext* und *Art des gesundheitlichen Ereignisses* konzeptualisiert.

Dem Merkmal der *Erwünschtheit* kommt für den Verlauf und die erfolgreiche Bewältigung der Transition eine erhebliche Bedeutung zu. Die Entscheidung eines Patienten für einen Krankenhausaufenthalt oder einen Heimübergang hat bspw. einen hohen Einfluss auf

die Motivation, die Bewältigungsstrategien oder die Perzeption der Betroffenen. Der Einfluss der individuellen Motivation zur aktiven und selbstbestimmten Gestaltung von Übergängen ist in der Forschung vielfach belegt und wird bspw. auch bei der Aufnahme bzw. Entlassung von Patienten einer Palliativstation erkennbar. Obwohl sich diese Patienten in einem unumkehrbaren Sterbeprozess und damit in einer psychischen Ausnahmesituation befinden, messen sie ihrer Selbstbestimmtheit, der Autonomie und ihren individuellen Handlungsstrategien eine hohe Bedeutung bei diesen speziellen Übergängen zu (vgl. Bitschnau/Heimerl 2013).

Wingenfeld erläutert das Merkmal der Erwünschtheit anhand der Entscheidungswege, die zu einer Krankenhausaufnahme führen. Die häufigste Konstellation ist die, in der das gesundheitliche Problem und die Krankhauseinweisung nicht willentlich angestrebt wurden (vgl. Wingenfeld 2005). Eine andere Variante stellt die indifferente Haltung der Erkrankten dar, die für die Situation von pflegebedürftigen Menschen mit einer Demenzerkrankung aufgrund der Beeinträchtigungen von Wahrnehmung und Denken einen wichtigen Stellenwert hat. Hier sind die Individuen aufgrund des Krankheitsverlaufs und der bestehenden kognitiven Einschränkungen vielfach nicht mehr in der Lage, reflektierte Entscheidungen zu treffen.

Als weiteres Merkmal des kritischen Ereignisses wird die Kategorie der *Kohärenz* definiert. Die *Kohärenz* eines Ereignisses bezeichnet die Komplexität eines gesundheitlichen Problems bzw. das Zusammenspiel von unterschiedlichen Problemlagen, deren Zusammenwirken zu einer Transition führt und die den Bewältigungsprozess in wesentlichen Punkten beeinflussen (vgl. Wingenfeld 2005).

Als drittes Merkmal des kritischen Ereignisses benennt Wingenfeld den *Ereigniskontext*. Dieses Merkmal spricht die Vorgeschichte kritischer Ereignisse, die Vorerfahrungen der Betroffenen mit gesundheitlichen Problemen und beispielhaft auch das Risiko akuter oder ungeplanter Übergänge in ein Krankenhaus an. So kann bspw. die Belastungssituation in der häuslichen Umgebung bei pflegebedürftigen Menschen und ihren Angehörigen ein beeinflussender Faktor sein und ggf. sogar zu längeren oder häufigeren Krankenhausaufenthalten der Betroffenen führen (vgl. Aaltonen et al. 2011).

Die *Art des gesundheitlichen Problems* wird von Wingenfeld als weiteres wichtiges Merkmal im Kontext des kritischen Ereignisses angeführt. Die Art und das Wesen einer Erkrankung bestimmen die Ausprägung der Bewältigungsanforderungen und wirken sich auch auf die individuellen Bewältigungsmöglichkeiten aus. Mit der Identifizierung und Spezifizierung des gesundheitlichen Problems im Zusammenhang mit den anderen Merk-

malen des kritischen Ereignisses wird eine individuelle Berücksichtigung der individuellen Gesundheits- und Lebenssituation ermöglicht. Zugleich ermöglichen diese Kategorien, Potenziale und Risiken für die Bewältigung von Übergängen zu identifizieren (vgl. Wingefeld 2005).

Diese aufgezeigten Merkmale ermöglichen es, die individuellen Umstände des Eintritts in eine Transition einschließlich der für individuelle Entscheidungen relevanten Faktoren abzubilden. Sie verbinden auf der Ebene der Analyse Aspekte des Krankheitsgeschehens mit gesundheitlichen, ökonomischen und sozialen Rahmenbedingungen sowie dem individuellen Risiko- und Belastungspotenzial (vgl. Wingefeld 2009).

Weitere Konkretisierungen auf kategorialer Ebene werden in Bezug auf Transitionsphasen und Verlaufsmuster vorgenommen, die in unterschiedlicher Ausprägung auftreten können. Der Beginn der Transition wird im vorliegenden Konzept als offener Prozess definiert, da die Bestimmung eines genauen Zeitpunktes oftmals nicht möglich ist und eine eher willkürlich Setzung darstellen würde. Hier steht die Theoriebildung vor ähnlichen Phänomenen wie die Lebensverlaufsforschung, in der exakte zeitliche Definitionen häufig ebenfalls ausgeschlossen sind. Das wird bspw. beim Übergang zwischen verschiedenen Lebensphasen bei Kindern oder Jugendlichen deutlich (vgl. Keller 2011; Becher et al. 2014; Gabele et al. 2015).

Auch die Abgrenzung von Transitionsphasen ist zum Teil nicht im Sinne einer eindeutig zeitlichen oder sachlichen Definition möglich. Bezogen auf den Krankenhausaufenthalt gibt es gewisse Ereignisse, wie die Entlassung aus dem Krankenhaus, die eine definitorisch eindeutige Unterscheidung erlauben. In späteren Phasen des poststationären Verlaufs sind Abgrenzungen jedoch nicht mit Hilfe solcher Ereignisse möglich. Vielmehr handelt es sich oftmals, ähnlich wie beim Eintritt in die Transition, um allmähliche Situationsveränderungen. Dementsprechend versteht Wingefeld den Abschluss einer Transition als einen zeitlich nicht genau definierbaren Eintritt in die frühere oder in eine neue Lebenssituation.

Auf Basis von Forschungsergebnissen zu Übergängen aus dem Krankenhaus in ein anderes Versorgungssetting unterscheidet Wingefeld drei *Transitionsphasen*. Die erste und akute Phase ist der *Krankenhausaufenthalt*. Diese Phase lässt sich in der Regel als Beginn der Transition identifizieren und innerhalb des Transitionsprozesses klar abgrenzen. In dieser Phase kommt es durch die Krankenhausaufnahme zu einem Rollenwechsel des Betroffenen und der Angehörigen, der in vielen Fällen zu einem individuellen Kontrollverlust führt. Der Wechsel in die Rolle des Patienten geht mit einem Verlust der gewohnten Rolle aus dem familiären oder häuslichen Umfeld einher und bedeutet nicht selten eine Zäsur für

alle Beteiligten. Für den Betroffenen werden in dieser Phase sehr häufig die grundlegenden Entscheidungen für die weiteren Versorgungsstrukturen getroffen und damit die Weichen für die nachfolgenden Lebensphasen oder neue Übergänge gestellt (vgl. Wingefeld 2009).

Für die begleitenden Angehörigen ergeben sich in dieser Phase einschneidende Veränderungen ihrer bisherigen Rollen und ihrer gewohnten Aufgaben. Angehörige werden mit der Institution Krankenhaus konfrontiert und treffen hier auf andere Akteure wie bspw. Therapeuten und Pflegepersonal. Sie bewegen sich in diesem Rahmen in einem Spannungs- und Konfliktfeld ihres bisherigen Rollenverständnisses, der Interaktionen mit den professionell Pflegenden und den unterschiedlichen Vorstellungen der Beteiligten. In vielen Fällen kommt es zu Missverständnissen und Konflikten, die sich aus den unterschiedlichen Auffassungen zum Einbezug von Angehörigen ergeben.

Die Rolle der Angehörigen ist für den weiteren Verlauf der Transition wichtig, da Angehörige ihre Kompetenzen in die nachfolgenden Versorgungsplanungen einbringen (vgl. Johansson et al. 2005; Wesch et al. 2013). Insbesondere die (tatsächliche oder vermeintliche) Fähigkeit von Angehörigen, die Bedürfnisse von kommunikations- und bewusstseins eingeschränkten Patienten besser einzuschätzen, ist für den gewählten Untersuchungsgegenstand pflegebedürftiger MmD bedeutsam (vgl. Williams 2005). An diese Akutphase schließt – mit der Entlassung aus dem Krankenhaus bzw. dem Wechsel in eine andere Versorgungsumgebung – die *Phase der Orientierung und der Manifestierung von Bewältigungsanforderungen* an. Abhängig von der jeweiligen Konstellation der Erkrankung und den verbliebenen gesundheitlichen Einschränkungen werden die Auseinandersetzung mit der bestehenden Situation und der Prozess der Ausdifferenzierung der zukünftigen Rolle begonnen. In diesen Prozess sind sowohl der Patient wie auch die beteiligten Angehörigen und Bezugspersonen involviert. In den Vordergrund treten Aushandlungsprozesse, die je nach individueller Situation von Unsicherheiten, Zukunftsängsten, einem erneuten Rollenwechsel und von veränderten Versorgungssettings geprägt sind. Diese Phase kann bei schwierigen Situationen auch mit Überforderungstendenzen oder längeren Desorientierungsphasen der Betroffenen einhergehen und den Übergangsprozess erschweren. Bedingt durch die in dieser Phase spürbaren Belastungsfaktoren und die Notwendigkeit, neue Handlungsmuster und Alltagsstrukturen zu akzeptieren, können für alle Beteiligten längere Stillstands- und Orientierungsphasen entstehen, die im Ergebnis zu neuen Zukunftsperspektiven und Handlungsmustern führen (vgl. Wingefeld 2005). Die Ausprägung der dritten Transitionsphase unterscheidet sich je nach individuellem Verlauf der Erkrankung und Versorgungssetting. Bei einer Entlassung in das vertraute häusliche Wohnumfeld und ei-

nem stabilen Krankheitszustand können die Betroffenen und Angehörigen in eine *Phase der Routinisierung* eintreten. Mithilfe der entwickelten Handlungsmuster sind in diesen Fällen eine Kontrolle der gesundheitlichen Situation und ein gewohntes Leben möglich, aus dem sich neue Zukunftsperspektiven ergeben können (vgl. Wingenfeld 2009). Diese dritte Phase kann aber auch durch eine *Krise* gekennzeichnet sein, die bspw. durch wiederholt auftretende gesundheitliche Probleme ausgelöst wird und zu neuen Krankenhausaufenthalten der Betroffenen führt. Der Erkrankte wird dann gewissermaßen wieder an den Anfang der Transition, in die erste Transitionsphase zurückgeworfen. Schließlich kann es auch zu einer *Phase der allmählichen Abwärtsentwicklung* kommen (vgl. ebd.). Diese Phase kann im Extremfall mit dem Versterben des Patienten enden (vgl. Kreyer/Pleschberger 2014).

Die beschriebenen Phasen stellen kein starres Muster und keinen linearen Verlauf dar. Nach dem Beginn der Transition können sich Phasen einer gewissen Routinisierung mit neuen Krisen oder auch allmählichen Abwärtsbewegungen abwechseln und in unterschiedlichen Variationen auftreten. Die Ausprägungen dieser Muster und der zeitliche Verlauf sind in der Regel von den individuellen Bedingungen und externen Einflüssen abhängig. Das bedeutet aber, dass es innerhalb einer Transition immer wieder zu unterschiedlichen Problemen und Bewältigungsanforderungen kommen kann, die auch jeweils neue und angepasste Handlungsstrategien der professionellen Akteure und beteiligten Angehörigen zur Unterstützung des Patienten erfordern (vgl. Wingenfeld 2005).

Um den Verlauf einer Transition spezifizieren zu können, nimmt Wingenfeld weitere Konzeptualisierung vor, mit denen der durch eine Transition ausgelöste *Richtungswechsel* im Lebensverlauf beschrieben wird. Unterschieden werden vier unterschiedliche Ausprägungen. Die erste Ausprägung stellt die Rückkehr in die mehr oder weniger unveränderte vorherige Lebenssituation dar (*kein Richtungswechsel*). Ein weiteres Muster wird als *moderater Richtungswechsel* bezeichnet und trifft bspw. auf Patienten mit einer chronischen Erkrankung zu, die ihren Alltag anpassen müssen, denen jedoch der Erhalt der gewohnten Lebenssituation im Großen und Ganzen gelingt. Als drittes Muster gilt die *anhaltende Instabilität*, welches Verläufe bezeichnet, bei denen keine Stabilität der Lebenssituation mehr erreicht werden kann und die häufig durch mehrere aufeinander folgende Krankenhausaufenthalte geprägt ist. Ein solcher Verlauf führt für die Betroffenen in der Regel zum Verlust der Kontrolle über die Krankheitssituation und den Lebensalltag. Die Betroffenen verbleiben in einem richtungslosen Prozess, der durch immer wieder neu auftretende kritische Ereignissen gekennzeichnet ist. Diese Richtungswechsel können auch bei pflegebe-

dürftigen MmD auftreten und durch die krankheitsbedingten Demenzsymptome, zusätzliche Begleiterkrankungen oder eine allgemeine Multimorbidität bei bestehender Hochaltigkeit ausgelöst werden (vgl. Pinkert/Holle 2012; Kirchen-Peters/Herz-Silvestrini 2013; Poblador-Plou et al. 2014).

Ein viertes Muster schließlich bildet die *biografische Zäsur*. Der damit angesprochene Richtungswechsel stellt für die vorliegende Forschungsarbeit ein wesentliches Element dar, da er direkt auf den Untersuchungsgegenstand zutrifft. Angesprochen sind Verläufe, die zu einer vollständig neuen Lebenssituation des Betroffenen und der beteiligten Angehörigen oder Bezugspersonen führen, bspw. Übergänge in ein vollstationäres Versorgungsetting und damit der Eintritt in eine grundlegend veränderte Lebenssituation (vgl. Wingefeld 2009).

Neben diesen Verlaufsmustern, die zur Analyse von Transitionen genutzt werden können, nehmen in vielen Transitionskonzepten Fragen im Zusammenhang mit der *individuellen Perzeption* der Akteure einen wichtigen Stellenwert ein. Angesprochen ist damit das subjektive Erleben des betroffenen Individuums und die damit verknüpfte Deutung von Ereignissen und Prozessen. Wingefeld stellt in seinem Konzept die Probleme und damit verbundenen Bewältigungsanforderungen der Betroffenen und ihrer Angehörigen in den Mittelpunkt, weniger das Empfinden auf emotionaler Ebene. Es lassen sich verschiedene Problemdimensionen innerhalb von Transitionsprozessen identifizieren, die vom subjektiven Erleben des Individuums beeinflusst werden. Unter anderem sind hier der gesundheitliche Status, die gesundheitliche Versorgung und ihre Strukturierung, die Alltagsbewältigung sowie die Veränderung der sozialen Beziehungen zu nennen. Diese werden von Abhängigkeiten, Handlungsbegrenzungen und allgemeinen Unsicherheiten des Individuums im Rahmen seiner individuellen Perzeption geprägt oder beeinflusst (vgl. Wingefeld 2005). Zusätzlich verweist Wingefeld in seinem Konzept auf *Bewältigungsressourcen und die Unterstützungsleistungen durch professionelle Akteure*, die auch in anderen Konzepten einen prominenten Stellenwert einnehmen (vgl. Meleis et al. 2000). Dazu gehören *personale Kompetenzen* wie Wissen und Fertigkeit, Gestaltungs- und Managementkompetenz, Kompetenz zur Rollenmodulierung, Handlungsbereitschaft und Motivation. Diese personalen Ressourcen sind durch individuelle Erfahrungen und Erlebnisse geprägt und haben für die Betroffenen einen hohen Stellenwert.

Davon zu unterscheiden sind Umgebungsressourcen, die das soziale Netzwerk, die Lebensumgebung und professionelle Unterstützungsangebote umfassen. Alle diese persönlichen und Umgebungsressourcen bilden in unterschiedlicher Kombination eine wesentliche

Voraussetzung für eine Bewältigung der Transition, mit der eine Phase relativer Stabilität und individueller Kontrolle der Lebenssituation erreicht wird:

»Bewältigungsarbeit ist aus diesem Blickwinkel als Gesamtheit der Handlungen, Verhaltensweisen, emotionalen und kognitiven Prozesse zu verstehen, die auf die Herstellung von relativer Stabilität abzielen« (Wingenfeld 2009, S. 105).

Die Funktion der professionellen Unterstützung wird in der Förderung der Bewältigung der Transition und der Sicherstellung geeigneter Rahmenbedingungen für das Erreichen einer möglichst stabilen Phase konzeptualisiert. Unter Berücksichtigung dieses Ansatzes werden insgesamt sechs verschiedene Aufgabenbereiche professioneller Akteure dargestellt (vgl. Wingenfeld 2005).

Diese umfassen u. a. die Förderung der personalen Kompetenzen der Betroffenen, die Förderung und den Erhalt der personalen Kompetenzen der Angehörigen und die Anpassung der materiellen Umgebung. Insbesondere der zweiten und dritten der genannten Aufgaben kommt im Rahmen der vorliegenden Arbeit eine besondere Bedeutung zu, da die Angehörigen oder Bezugspersonen pflegebedürftiger MmD diese in der Regel bereits vollständig übernommen haben und stellvertretend für die Betroffenen handeln. In diesem Kontext befinden sich die Angehörigen häufig in einer mehrfach belastenden Situation, da sie neben der Transition der Betroffenen auch ihre eigene Situation bewältigen müssen (vgl. Kirchen-Peters 2006). Diese Belastung kann sich wiederum negativ auf ihre Unterstützerrolle innerhalb des Transitionsprozesses auswirken.

Die Mobilisierung und Vorbereitung von professionellen Akteuren stellt einen weiteren Aufgabenbereich dar. Dieser Bereich betrifft sowohl die begleitenden Institutionen innerhalb der jeweiligen Übergangsprozesse als auch die Bereitstellung des stationären Versorgungssettings als neue Lebensumgebung und die Einbindung des Betroffenen. Die Bedeutung dieser Faktoren für eine erfolgreiche Bewältigung von Übergängen wird in verschiedenen Studien thematisiert (vgl. z. B. Eika et al. 2015).

In diesem Kontext kommt der Kommunikation und dem Informationsmanagement sowie der Integration der Angehörigen in das neue Setting eine entscheidende Rolle für den Erfolg des geplanten Übergangs zu. Mit der Stärkung und Koordination aller Beteiligten werden die Grundlagen für ein tragfähiges und stabiles zukünftiges Versorgungssetting gelegt (vgl. Wingenfeld 2005; Naylor et al. 2007).

Die direkte und aktuelle Unterstützung im Einzelfall grenzt Wingenfeld als einen eigenen fünften Aufgabenbereich von der allgemeinen Mobilisierung und Förderung der Ressourcen ab. Diese unmittelbare Unterstützung nimmt die gegenwärtigen Bewältigungsanforderungen auf und setzt sich direkt mit den Betroffenen und Angehörigen auseinander. In

diesem Aufgabenbereich erfolgen Hilfestellungen, die auf die Analyse der Situation, die bestehenden Probleme und die Restrukturierung des Selbstkonzepts der Betroffenen zielen. Aus dieser Analyse heraus werden Entscheidungshilfen zur Bewältigung der Situation angeboten und um Beratung über mögliche Handlungsstrategien und Selbstreflexionsangebote ergänzt. Dieser Aufgabenbereich schließt sowohl die Betroffenen und die Angehörigen wie auch die professionellen Helfer ein (vgl. Wingenfeld 2005).

Ducharme et al. (2011) weisen darauf hin, dass Angehörige und Bezugspersonen bei der Übernahme der Pflege und Betreuung häufig nur über sehr wenig Wissen über ihre Rolle als Betreuungspersonen verfügen. Sie sind mit Entscheidungen zum weiteren Verlauf der Erkrankung und Versorgung überfordert und benötigen Hilfe von professionellen Unterstützern (vgl. Ducharme et al. 2014). Dies betrifft auch die Information über mögliche professionelle Unterstützungsangebote, deren Verfügbarkeit und die Fähigkeit, selbstständig vorausschauende Planungen zu organisieren (vgl. Ducharme et al. 2011). Der sechste Aufgabenbereich schließt die Herstellung geeigneter Voraussetzungen zur Bewältigung der Transition ein. In wesentlichen Punkten konzentriert sich dieser Aufgabenbereich auf die Herstellung von Transparenz bei zu treffenden Entscheidungen, die Einbindung der Betroffenen und Angehörigen in die weitere Versorgungsplanung und den Erhalt bzw. die Wiedererlangung der Kontrolle über den Gesamtprozess. Wingenfeld unterscheidet hier drei Maßnahmen, welche die Bereiche der Vermittlung und Koordination von Unterstützungsleistungen, die patientenorientierte Gestaltung der Versorgung und Versorgungsumgebung sowie die allgemeine Information, Beratung und Edukation umfassen (vgl. Wingenfeld 2005; Prinzen 2008). Die positive Wirkung von Angehörigen- und Patientenedukation als Intervention im Rahmen von Unterstützungsprozessen zur Bewältigung der Anforderungen innerhalb des sozialen Umfelds und der Stressreduktion lässt sich durch Studien belegen und betrifft auch die Gruppe pflegebedürftiger MmD (vgl. Knoll/Burkert 2009).

Zusammenfassend ist festzustellen, dass das Transitionskonzept von Wingenfeld einen theoretischen Bezugsrahmen bildet, welcher gesundheitlich bedingte Übergänge im Lebensverlauf konzeptualisiert. Mit diesem Ansatz lassen sich konkrete Problemdimensionen und Bewältigungsanforderungen aus Sicht der Betroffenen, der Angehörigen und der professionellen Akteure ableiten. Er ermöglicht die Ableitung von analytisch begründeten Handlungsoptionen zur Unterstützung der Bewältigung der Transitionsanforderungen, die sich nicht ausschließlich auf die individuelle Bedeutung von Problemen aus Sicht der Betroffenen beziehen. Vielmehr berücksichtigt der Ansatz die Sichtweise der Patienten als einen Teilbereich und verbindet diese mit den objektiv begründeten Handlungsoptionen

der professionellen Akteure. Ausschlaggebend für diese Vorgehensweise ist die mögliche Verkennung oder zeitlich verzögerte Erkenntnis durch die Betroffenen, die ggf. zu weiteren Krisen oder Problemen bei der Bewältigung der Transition führen kann (vgl. Wingenfild 2005). Im Gegensatz zu den anderen vorgestellten Konzepten ist ausdrücklich kein einzelnes deutendes Verstehen von Krankheitsverläufen oder nur die isolierte Perzeption des Betroffenen als wesentliches Merkmal berücksichtigt (vgl. Wingenfild 2005; Prinzen 2008; Wingenfild 2009).

3.4 Das Transitionskonzept als theoretischer Bezugsrahmen

In der vorliegenden Studie wird das Transitionskonzept von Wingenfild aus den genannten Gründen als Bezugsrahmen für die Analyse von Übergängen unabhängig von Krankenhausaufenthalten genutzt. Das Konzept wurde zwar zur Analyse von Prozessen im Zusammenhang mit der akutstationären Versorgung entwickelt, eignet sich in weiten Teilen jedoch auch für die Erforschung anderer Übergänge (vgl. Wingenfild 2009).

Transitionen beinhalten unterschiedliche und teilweise miteinander verknüpfte Prozesse, Ereignisse und Bewältigungsanforderungen. Diese betreffen sowohl die Erkrankten selbst als auch die beteiligten Angehörigen oder Bezugspersonen. Der Verlauf des Transitionsprozesses wird außerdem von den individuellen Beweggründen und Handlungsmustern der ggf. beteiligten professionellen Unterstützer oder Akteure beeinflusst. Diese komplexen Strukturen können mit einem Transitionskonzept abgebildet werden, und dies ermöglicht eine Analyse und Kategorisierung des vorliegenden Materials im Sinne des Untersuchungsgegenstandes.

Im Rahmen der vorliegenden Untersuchung wird die bestehende demenzielle Erkrankung mit der zunehmenden Pflegebedürftigkeit als wichtigste Hintergrundproblematik für die untersuchten Übergangsprozesse verstanden. Unabhängig davon stellt der Übergang in das stationäre Setting das greifbare Ereignis dar, das den Beginn der Transition markiert. Diese Setzung dient als Bezugspunkt zur Strukturierung der Analyse. Bedingt durch die bereits beschriebene krankheitsbedingte Entwicklung der betroffenen pflegedürftigen MmD erfolgt primär eine Analyse auf der Grundlage von Aussagen der interviewten Angehörigen und Bezugspersonen. Das subjektive Erleben der Betroffenen kann also nur indirekt, anhand der Aussagen der Angehörigen rekonstruiert werden. Insbesondere die Notwendigkeit, dass Entscheidungen für die Übersiedlung in eine stationäre Pflegeeinrichtung krankheitsbedingt und symptombezogen regelhaft durch die Angehörigen, vorhande-

nen Bezugspersonen oder professionellen Akteure getroffen werden müssen (vgl. Händler-Schuster/Schulz 2010; Kurz/Wilz 2011; Nufer/Spichiger 2011).

Bei jeder Transition besteht ein Risiko, dass keine ausreichenden Ressourcen für die Bewältigung des Übergangs mobilisiert werden können. Speziell bei Menschen mit gesundheitlichen Einschränkungen bestehen erhebliche Risikokonstellationen (vgl. Hurrelmann 2009). Diese Problematik wird durch die vorgestellten Konzeptbestandteile – bspw. die Ressourcen zur individuellen Bewältigung, die Bewältigung und die Unterstützung durch professionelle Akteure – aufgegriffen und für die Analyse bzw. Fallrekonstruktion der erhobenen Interviews genutzt.

Zur Bearbeitung der Fragestellungen werden insbesondere die nachfolgend benannten Elemente aus dem Transitionskonzept als Ordnungsrahmen genutzt. Bereits bei der Erstellung des Interviewleitfadens standen sie als Bezugspunkte im Hintergrund. Mit der gewählten Vorgehensweise wurden also aus dem Modell der gesundheitsbedingten Transition Selektions- und Analysekriterien abgeleitet, die als Ausgangspunkt für die spätere Kategoriendefinition dienen (vgl. Mayring 2010).

Das kritische Ereignis stellt eine zentrale Analysekategorie für die Auswertung dar, ebenso wurden die schon angesprochenen Ereignismerkmale der *Erwünschtheit*, der *Kohärenz* und des *Ereigniskontextes* ausgewählt. Anhand des Merkmals der Erwünschtheit erfolgt eine Untersuchung der nicht willentlich herbeigeführten Ereignisse, was eine differenzierte Auseinandersetzung mit den beschriebenen Perspektiven der Akteure im Verlauf der Transition ermöglicht.

Die Konzeptualisierung der *Transitionsphasen* und *Richtungswechsel* werden für die Analyse als struktureller Rahmen ebenfalls verwendet. Als weitere Bezugspunkte dienen die Kategorien *Problemdimensionen* und *Bewältigungsressourcen*.

Die Rolle der Angehörigen muss für die Analyse der Versorgung von Menschen mit Demenz besonders berücksichtigt werden. Die Versorgung ist in vielen Fällen durch Bausteine gekennzeichnet, die situationsbedingt entstanden sind oder sich aufgrund von verfügbaren Unterstützungsangeboten entwickelt haben, ohne dass explizite Zielsetzungen oder Planungen zugrunde lagen. Hierbei haben Angehörige oder Bezugspersonen eine zentrale Rolle (vgl. Kuske et al. 2015; von Kutzleben et al. 2015).

Es ist zu vermuten, dass die betroffenen pflegebedürftigen MmD nur selten und eingeschränkt in die Entscheidungen involviert sind. Inwieweit sich diese Annahme innerhalb der Forschungsarbeit bestätigt, wird im Rahmen der Interviewauswertungen überprüft.

Der Umzug in eine stationäre Versorgungssituation zieht außerdem wesentliche Veränderungen der sozialen, familiären und strukturellen Beziehungen der der Angehörigen und Bezugspersonen nach sich. Für alle Beteiligten bringt der Umzug grundlegende Anpassungs- und Bewältigungsanforderungen mit sich.

Diese können sich ausdrücklich auch auf psychische Problemlagen und Rollenkonzepte der Angehörigen und Bezugspersonen beziehen (vgl. Wingefeld 2005). Für die involvierten Angehörigen kommt es zu einem Wechsel von der Rolle der Hauptpflegeperson hin zu einer Besuchsperson. In diesem Zusammenhang kommt der Einbindung der Angehörigen in die notwendigen Entscheidungsprozesse eine wesentliche Bedeutung zu (vgl. Crawford et al. 2015; Küttel et al. 2015). Hierbei sind Angehörige auch häufig damit beschäftigt, trotz der schwierigen Pflege- und Betreuungssituation einen funktionierenden Alltag und die familiären Bindungen sowie die sozialen Familienbeziehungen und Netzwerke aufrechtzuhalten. Bietet sich für Angehörige und Bezugspersonen die Möglichkeit, sich weiterhin aktiv mit den Pflege- und Betreuungssituationen auseinanderzusetzen und aktiv an den Beziehungen mitzuwirken, fördert dies die persönliche Zufriedenheit während der Übergangssituation sowie die individuelle Akzeptanz und Bewältigung der erlebten Veränderungen (vgl. Klie 2015).

Vor diesem Hintergrund wird neben den Kategorien, die den Prozess einer Transition spezifizieren und die in den vorangegangenen Ausführungen dargelegt worden sind, auf weitere Kategorien Bezug genommen, die die *Beziehung* zwischen zeitlich, räumlich oder personell miteinander verknüpften Transitionen zum Ausdruck bringen (vgl. Wingefeld 2005, Schumacher et al. 1999). Angesprochen sind damit vor allem die Kategorien *multiple Transition* und *simultane Transition*. Unter diesen Begrifflichkeiten werden die teils getrennt, teils ineinander verwobenen Bewältigungsprozesse und Übergänge der betroffenen pflegebedürftigen MmD sowie ihrer Angehörigen und Bezugspersonen subsumiert (vgl. Schumacher et al. 2010).

Mit der Auswahl dieser Elemente aus dem Transitionskonzept ist es möglich, gezielt auf die Triebfedern und Merkmale des Übergangs in eine stationäre Pflegeeinrichtung einzugehen und diese im erhobenen Material zu identifizieren

Bei allen aufgezeigten Vorteilen des dargestellten Konzepts im Sinne eines theoretischen Bezugsrahmens für dieses Forschungsvorhaben existieren aber auch Merkmale und Kategorien, die aus methodischen Gründen im Rahmen der vorliegenden Arbeit keine nähere Differenzierung von Erkenntnissen erwarten lassen. Ein Beispiel hierfür ist das Merkmal Erwünschtheit. Auf der Grundlage des gewählten methodischen Vorgehens ist

nicht feststellbar, inwieweit und wie die MmD selbst – im Unterschied zu den befragten Angehörigen – einen Übergang in eine stationäre Pflegeeinrichtung antizipiert und bewertet haben. Aussagen darüber allein auf der Grundlage von Aussagen Angehöriger oder anderer Bezugspersonen zu treffen, blieben spekulativ.

4. Methodisches Vorgehen

Für die vorliegende Untersuchung wurde ein qualitatives Forschungsdesign basierend auf leitfadengestützten Interviews gewählt, um konkrete und vergleichbare Informationen über den Forschungsgegenstand zu gewinnen (vgl. Flick 2012). Im Zentrum der Untersuchung stehen zwar die MmD und ihre Angehörigen bzw. Bezugspersonen, die diesen Prozess aktiv begleitet haben. Aufgrund der krankheitsbedingten kognitiven Einschränkungen der betroffenen pflegebedürftigen MmD wurden die Interviews jedoch mit den Angehörigen durchgeführt und spiegeln vor allem deren Perspektive und Sichtweise wider. Dennoch wurde – soweit das erhobene Datenmaterial es zulässt – versucht, das Erleben des Übergangs auch aus der Perspektive der betroffenen MmD zu rekonstruieren.

4.1 Zugang zum Feld

Die Fragestellung der Untersuchung erforderte eine sensible Vorgehensweise und die Herstellung einer gewissen Vertrauensbeziehung zu den Interviewpartnern. Denn häufig kommt der Übergang aus der häuslichen Versorgungssituation für pflegende Angehörige einem schwierigen Schritt gleich, ist mit dem Gefühl des Scheiterns in ihrer individuellen Pflegesituation verbunden und wird in einigen Fällen auch als Verlust der eigenen Rolle oder als Versagen empfunden (vgl. Wilz et al. 1999; Weyerer et al. 2005). Daher hatte die Aufklärung über die Untersuchungsabsicht eine hohe Bedeutung für den erfolgreichen Verlauf der Interviews.

Im ersten Schritt wurde ein Informationsschreiben an ausgewählte Einrichtungen mit der Bitte um Unterstützung der Studie und um einen persönlichen Gesprächstermin versandt. Die Entscheidung für die Ansprache über ein persönliches Anschreiben an die jeweils zuständige Geschäftsführung und die involvierten Führungskräfte der ausgewählten Einrichtungen hat die Bereitschaft zur unterstützenden Mitwirkung und Zustimmung an dieser Forschungsarbeit positiv beeinflusst. Die in der Literatur beschriebenen Schwierigkeiten bei dem Feldzugang über beteiligte Institutionen (vgl. Wolff 2000) traten in diesem Projekt nicht auf. Lediglich in einem Fall erfolgte eine weitere Rückfrage und war ein weiteres Informationsgespräch mit der überregionalen Geschäftsführung des Einrichtungsträgers erforderlich⁵.

⁵ In diesem Fall hatte die zuständige Heimleitung während der Erhebungsphase gewechselt und die neu eingesetzte Interimsleitung bat um einen neuen gemeinsamen Termin mit der überregionalen Geschäftsführung zur Klärung von Verständnisfragen. Nach diesem Termin und der Vorstellung der Studie bei der

Über die Kommunikation zwischen dem Forscher und den beteiligten Einrichtungsmitarbeitern gelang die Herstellung einer tragfähigen Arbeitsbeziehung zur Kontaktaufnahme mit den gewünschten Interviewpartnern. Diese positive Grundeinstellung der Einrichtungen war bemerkenswert, da die unterstützenden Institutionen und Personen für ihre Arbeitsbereiche keinen direkten Nutzen aus dem Forschungsprojekt ziehen konnten. Im gesamten Forschungsprozesses war ihre Rolle nur auf die Unterstützung bei der Kontaktabahnung zu möglichen Interviewpartnern beschränkt (vgl. Flick 2012).

Nach den jeweiligen Zusagen der beteiligten Institutionen und der zuständigen Führungskräfte erfolgten weiterführende Informationen zur Gewinnung der eigentlichen Interviewpartner. Diese Kontaktaufnahmen gelangen über unterschiedliche Vorgehensweisen. In den teilnehmenden Institutionen wurde das Forschungsvorhaben im Rahmen der dort etablierten Angehörigenabende und Gesprächskreise vorgestellt. In zwei Einrichtungen wurden Informationen zur geplanten Studie und die Kontaktdaten des Forschers in den monatlich erscheinenden Hauszeitungen der Einrichtungen veröffentlicht. Zusätzlich wurden einzelne Kontakte zu möglichen Interviewpartnern durch eine direkte Ansprache der Angehörigen durch Führungskräfte in den Einrichtungen hergestellt. In diesen Fällen informierten die unterstützenden Einrichtungsmitarbeiter ihnen persönlich bekannte Angehörige und Bezugspersonen direkt, da diese über die beschriebenen Informationsformate nicht hätten erreicht werden können. Teilweise erfolgte auch eine direkte Weitergabe von Informationen (z. B. Informationsschreiben) durch bereits gewonnene Interviewpartner im Sinne eines Schneeballsystems an weitere bekannte Angehörige. Insgesamt wurde durch diese Kombination der verschiedenen Kontaktaufnahmen und der Gewinnung von Interviewpartnern eine sehr große Zahl von Angehörigen und Bezugspersonen erreicht. Die in der Literatur beschriebenen möglichen Risiken, Effekte und Wechselwirkungen bei diesem Vorgehen wurden während des Forschungsprozesses und in der Datenauswertung regelmäßig reflektiert, überprüft und beachtet (vgl. Przyborski/Wohlrab-Sahr 2014).

Alle potenziellen Interviewpartner erhielten zusätzlich ein eigenes Informationsschreiben. In diesem Anschreiben wurde die Ausgangssituation der Studie beschrieben und die Motivation des Forschers vorgestellt. Außerdem wurde darauf verwiesen, dass der gewählte Zugangsweg über die eingebundene stationäre Einrichtung lediglich der ersten Kontaktaufnahme und der Anfrage zur Interviewteilnahme diene. Im Informationsschreiben erfolgte zusätzlich der Hinweis, dass die Forschungsarbeit in keinem Auftragsverhältnis zu

neuen Führungsebene der Einrichtung wurde die Zusage zur Unterstützung des Forschungsprojektes erneuert. Abstimmungsbedingte Schwierigkeiten bei der Terminfindung und Klärung der Anfragen verzögerten die Interviewerhebung in dieser Einrichtung jedoch um vier Monate.

den beteiligten Institutionen steht, keine Informationsweitergabe an die stationären Einrichtungen erfolgt und alle erhobenen Informationen nur in anonymisierter Form genutzt werden. Diese Hinweise wurden im Rahmen des Aushandlungsprozesses und der Herstellung einer vertrauensvollen Interviewbeziehung zwischen Interviewten und Forscher auch in der mündlichen Information zur schriftlichen Einwilligungserklärung nochmals aufgegriffen. In dem begleitenden Informationsschreiben zur Einwilligung wurden zusätzlich die freiwillige Teilnahme und das Recht auf einen jederzeitigen Widerruf der Interviewteilnahme hervorgehoben und dokumentiert. Abschließend erfolgte die Zusicherung, dass in diesem Fall alle bis zu diesem Zeitpunkt erhobenen Daten nicht weiter genutzt und vollständig gelöscht würden.

Zur Interviewteilnahme wurden diese Informationen und alle schriftlichen Unterlagen den beteiligten Interviewpartnern gemeinsam mit einer Kopie ihrer persönlich unterschriebenen Einverständniserklärung ausgehändigt. Vonseiten des Forschers erfolgte ebenfalls eine Unterschrift auf dem Dokument zur Bestätigung und Kenntnisnahme der Einwilligung.

4.2 Vorgehensweise bei der Datenerhebung

Die Datenerhebung erfolgte in Form von leitfadengestützten Interviews. Sie konzentrierte sich auf insgesamt vier stationäre Einrichtungen mit unterschiedlichen Einzugsbereichen, organisatorischen Strukturen und speziellen Angebotssettings und mit insgesamt 333 Pflegeplätzen. Bedingt durch die Annahme, dass aktuell ca. 60 Prozent aller Bewohner in stationären Pflegeeinrichtungen von einer Demenz bzw. einer eingeschränkten Alltagskompetenz (PEA) betroffen sind, lag die theoretisch mögliche Anzahl von Interviewpartnern bei ca. 200 Personen (vgl. MDS 2012). Die Einrichtungen wiesen verschiedene Einzugsbereiche mit unterschiedliche Angebotsstrukturen und speziellen Angebote auf und hatten Kooperationsvereinbarungen mit Krankenhäusern und gerontopsychiatrischen Fachkliniken. Jeweils zwei Einrichtungen befinden sich in ländlichen und städtisch geprägten Einzugsbereichen. Zusätzlich gibt es in den ausgewählten Einrichtungen eine solitäre Kurzzeitpflegeeinrichtung mit 20 Plätzen, eine angegliederte Tagespflegeeinrichtung mit 12 Plätzen, einen Pflegebereich mit einem gerontopsychiatrischen Schwerpunkt und einen speziellen Demenzpflegebereich. Eine Einrichtung kooperiert regelhaft mit einem Krankenhaus der Regelversorgung im Kurzzeitpflegebereich und in der Überleitungspflege nach einem Krankenhausaufenthalt. Eine andere Einrichtung kooperiert mit einem psychiatrischen

Fachkrankenhaus mit integriertem gerontopsychiatrischen Schwerpunkt und übernimmt von dort regelhaft neue Bewohner.

Tabelle 1: Übersicht über die ausgewählten Einrichtungen

Einrichtung	Plätze	Einzugsbereich	Strukturelle Besonderheiten und spezielle Angebotssettings
1	63	ländlich	Zusammenarbeit mit psychiatrischem Fachkrankenhaus inklusive gerontopsychiatrischer Abteilung
2	94	ländlich	Zusammenarbeit mit Regelkrankenhaus im Bereich der Kurzzeitpflegeeinrichtung, solitäre Kurzzeitpflege
3	108	städtisch	Spezieller Demenzpflegebereich
4	68	städtisch	Gerontopsychiatrischer Schwerpunkt, angegliederte Tagespflegeeinrichtung

Quelle: Eigene Erhebung.

Diese getroffene Wahl des Feldzugangs über stationäre Einrichtungen mit unterschiedlichen Schwerpunkten sollte die ersten apriorischen und theoretisch begründeten Annahmen des Forschers über mögliche Ursachen und Entscheidungen für einen Übergang in ein stationäres Versorgungssetting berücksichtigen. Mit der Entscheidung, teilstrukturierte Leitfadeninterviews durchzuführen, wurden die Interessen der Befragten und diejenigen des Forschers gleichermaßen berücksichtigt. Die Befragten konnten auf die Fragen offener antworten, hatten einen größeren Spielraum bei den Antworten und konnten weiterhin ihre persönlichen Schwerpunktsetzungen zu den einzelnen Themen einbringen. Der Forscher hatte die Chance, seine Hypothesen und Grundannahmen über die Leitfadenstruktur in die Interviewsituation einzubringen und ferner weitere Detail- oder Verständnisfragen zu stellen. Zusätzlich wurde durch die Strukturierung der Interviewsituationen mit einem Leitfaden das Risiko reduziert, dass die einbezogenen Interviewpartner schwierige Entscheidungsprozesse oder negativ besetzte persönliche Erfahrungen ggf. nicht mitteilten.

Die Erstellung des Leitfadens erfolgte unter Berücksichtigung des aktuellen Forschungsstands. Der Leitfaden fasste einzelne Aspekte zu thematisch fokussierten Fragenkomplexen zusammen und ermöglichte damit eine inhaltliche Strukturierung der Interviews. Ziel war u.a., möglichst konkrete Aussagen zu erhalten und diese vergleichen zu können. Innerhalb der Datenerhebung wurde die Reihenfolge der Fragen situationsbedingt und individuell auf den jeweiligen Interviewpartner abgestimmt. Bei Bedarf erfolgte eine Anpassung im Umfang und in der Reihenfolge der Fragen. Zum Einstieg in die Interviewsituation und zum Beginn des Leitfadens wurde eine offene erzählgenerierende Frage gestellt. Diese Eingangsfrage sollte den Interviewpartner in die Lage versetzen, sich dem Untersuchungsgegenstand möglichst offen zu nähern und sich auf die ungewohnte Inter-

viewsituation einzulassen. Weiterhin hatten die Befragten die Möglichkeit, zu Beginn des Interviews die für sie wichtige Informationen frei zu schildern und individuell bedeutsame Aspekte zu beschreiben. Zusätzlich konnte der Forscher erste wertvolle Informationen zum untersuchten Gegenstandsbereich aus der Sicht des Interviewten erhalten und diese Themen im weiteren Verlauf des Interviews konkretisieren (vgl. Lamnek 2005).

An die Einstiegsphase des Interviews schlossen sich spezifische Fragenbereiche an, die das Erkenntnisinteresse und die Relevanz der erhaltenen Informationen zum Forschungsgegenstand ausleuchten sollten.

Bezugnehmend auf das theoretische Vorwissen des Forschers und den Forschungsstand wurden die folgenden Fragenkomplexe innerhalb des Leitfadens strukturiert:

- Narrative Eingangsfrage (erste Frage)
- Pflege- und Betreuungssituation (sechs Fragen)
- Entscheidungsprozesse für einen Übertritt in ein stationäres Setting (sieben Fragen)
- Rückblickende persönliche Bewertung des Übergangs (vier Fragen)
- Empfehlungen aus der persönlichen Expertenkompetenz des Befragten (eine narrative Abschlussfrage)

Die Entscheidung, inwieweit die Aussagen der Interviewpartner für den Untersuchungsgegenstand relevant und in ihrem Detaillierungsgrad angemessen sind, musste situationsbezogen und individuell durch den Interviewer getroffen werden (vgl. Flick 2012).

Abhängig vom Interviewverlauf wurde die Entscheidung, wann der Übergang zum nächsten Fragenkomplex des Leitfadens erfolgte und in welchem Umfang, innerhalb des subjektiven Entscheidungsprozesses des Interviewers getroffen. Die Systematik des Leitfadens folgte dem Prinzip, dass der Leitfaden dem Interview dient und der Interviewpartner in dieser Systematik selbstständig die Fragestellungen abhandeln konnte. Daran anschließend konnte der Forscher spezifizierende Nachfragen einbringen (vgl. Przyborski/Wohlrab-Sahr 2014).

Um sicherzustellen, dass der Leitfaden eine inhaltliche und systematische Struktur verfolgt und sich als Orientierungshilfe für die Interviewten eignet, wurden die enthaltenen Fragen einer kritischen Analyse nach Ullrich 1999 unterzogen. In dieser Analyse wurden alle Kriterien des Leitfadens anhand von vier Fragen überprüft:

- Warum wird diese Frage gestellt bzw. der Erzählstimulus gegeben?
- Wonach wird gefragt? Was wird erfragt?
- Warum ist die Frage so (und nicht anders) formuliert?
- Warum steht die Frage, der Fragenblock, der Erzählstimulus an einer bestimmten Stelle? (vgl. Ullrich 1999; Flick 2012)

Eine große Schwierigkeit in offenen leitfadengestützten Interviews besteht darin, dass der Interviewverlauf immer vom Vorgehen des Interviewers und seiner Beziehung zum Gesprächspartner beeinflusst wird. Wegen dieser Wechselbeziehung muss der Forscher auf die individuellen Interviewsituationen reagieren und Entscheidungen zum jeweiligen Interviewverlauf treffen. Auch muss er während des Interviews auf den kontinuierlichen Ausgleich zwischen dem Gesprächsverlauf und dem genutzten Leitfaden achten (vgl. Flick 2002). Bei allen Entscheidungen während des Interviews wurde darauf geachtet, dass der Gesprächscharakter gewahrt wurde. So wurde sichergestellt, dass relevante Sachverhalte und individuelle Sichtweisen der Interviewten zum Untersuchungsgegenstand genannt und in ihrem situativen Kontext durch den Interviewer herausgearbeitet werden konnten (vgl. Przyborski/Wohlrab-Sahr 2014). Um Schwierigkeiten und Fehler in der Interviewführung auszuschließen und eine mögliche Verunsicherung des Forschers zu reduzieren, wurde der Interviewleitfaden in zwei Probeinterviews auf seine Praktikabilität getestet. Aus dieser Erprobung erfolgten eine erneute Konkretisierung und Modifizierungen der Fragestellungen des Leitfadens. Weiterhin sollte mit diesen Tests das Interviewverhalten des Forschers auf mögliche Interviewfehler überprüft werden und die sogenannte »Leitfadenbürokratie« nach Hopf (1978) vermieden werden (vgl. Flick 2012). Das Wissen und die kontinuierliche Reflexion der Interviewsituation sowie die zusätzliche Erstellung einzelner Memos zu jedem durchgeführten Interview haben zur Reduzierung dieser möglichen Effekte beigetragen und konnten zusätzlich zur abschließenden Überprüfung des Kategoriensystems am Ausgangsmaterial genutzt werden.

Mit allen ausgewählten Interviewpartnern wurde jeweils ein Interview geführt. Alle Interviews wurden vollständig mit einem Smartphone aufgenommen und danach zur Absicherung als Audiodatei zur weiteren Bearbeitung auf einem externen und verschlüsselten Laufwerk gespeichert. Die abschließende Sicherung der Audiodateien erfolgte zusätzlich in einer anonymisierten Form. Bei der Durchführung der Interviews wurden grundsätzlich der Zeitwunsch der Interviewpartner und der jeweils erbetene Gesprächsort berücksichtigt. Aus diesem Grund erfolgte die Durchführung der Interviews z. B. in den Räumen der beteiligten Einrichtungen, in den Bewohnerzimmern oder in den privaten Wohnbereichen der Befragten. Nach jedem Termin erstellte der Forscher ein kurzes Memo mit relevanten Informationen zum Interviewverlauf, zur Situation und zu weiteren relevanten Informationen. Außerdem wurden die Interviewpartner nach jedem durchgeführten Interview gebeten, einen ergänzenden kurzen Anamnesebogen zu ihrem pflegebedürftigen Angehörigen auszufüllen. In diesem Bogen wurden soziodemografische Basisdaten zum Familienstand,

zu Alter, Beruf, Pflegestufe und Hauptdiagnose sowie zu weiteren Diagnosen der Betroffenen erfasst.

Durchgeführt wurden 16 leitfadengestützte Interviews mit einem zeitlichen Umfang von 12 bis 61 Minuten; sie wurden vollständig wörtlich transkribiert⁶. Diese 16 Interviews umfassen 17 Fallverläufe, da in einem Interview zwei Fallverläufe erhoben wurden (Interview 6a und 6b). Als Interviewpartner stand insgesamt 19 Personen in unterschiedlichen Familienbeziehungen zur Verfügung. Interviewt wurden vier Ehepartner, acht Töchter, zwei Söhne, zwei Schwiegertöchter und ein Schwiegersohn sowie ein Bruder und eine Nichte (vgl. Kapitel 5.1).

Drei der Interviewpartner waren ihrerseits im Gesundheitswesen beruflich tätig (ein Arzt, eine Physiotherapeutin und eine Betreuungskraft in einer stationären Einrichtung). In zwei weiteren Fällen waren Töchter der Interviewpartner als Kranken- und Gesundheitspflegerinnen beschäftigt. Eine der Töchter arbeitete in einem Krankenhaus, die andere als Pflegedienstleitung in einer Tagespflegeeinrichtung.

Der überwiegende Teil der Interviews wurde mit einem Interviewpartner und ohne die Anwesenheit der Betroffenen durchgeführt. Bei vier Interviews wurden diese, auf ausdrücklichen Wunsch der Interviewpartner, mit zwei Gesprächspartnern geführt und in dieser Form dokumentiert und ebenfalls vollständig transkribiert. In einem Fall wurde der Forscher von dem Interviewpartner gebeten, die betroffene, demenzerkrankte Ehefrau an der Interviewsituation teilnehmen zu lassen. Diesem Wunsch des Ehemanns wurde durch den Forscher entsprochen. Aufgrund der deutlich fortgeschrittenen demenziellen Entwicklung zeigte die Betroffene keine Anteilnahme an der Interviewsituation. Von ihr selbst konnten keine zusätzlichen Angaben erhoben werden.

Da bei der Bearbeitung der Fragestellung die inhaltlichen Aussagen der Interviewpartner im Mittelpunkt des Interpretationsinteresses standen, erfolgte eine Übertragung der Interviews nach einheitlichen Transkriptionsregeln in ein normales Schriftdeutsch. Zusätzlich wurden sprachliche Besonderheiten und Dialekte geglättet. Die Transkripte wurden mit einer Zeilennummerierung versehen (vgl. Mayring 2002; Flick 2012).

Alle Interviews sind nach erstellter Transkription noch einmal komplett angehört und die Transkriptionsabschriften bei Bedarf ergänzt oder korrigiert worden. In allen Fällen erfolgte eine vollständige Anonymisierung der getätigten Aussagen zu persönlichen Daten,

⁶ Die Interviews konzentrieren sich auf begonnene oder bereits abgeschlossene Übergänge pflegebedürftiger MmD in stationäre Settings. Der Zeitrahmen für die Erhebung der Interviews und die Auswertung der erhobenen Daten umfasste insgesamt 19 Monate von Oktober 2014 bis April 2016.

zu Einrichtungsnamen und Ortsangaben. Diese wurden innerhalb der Transkripte mit einer Klammer gekennzeichnet.

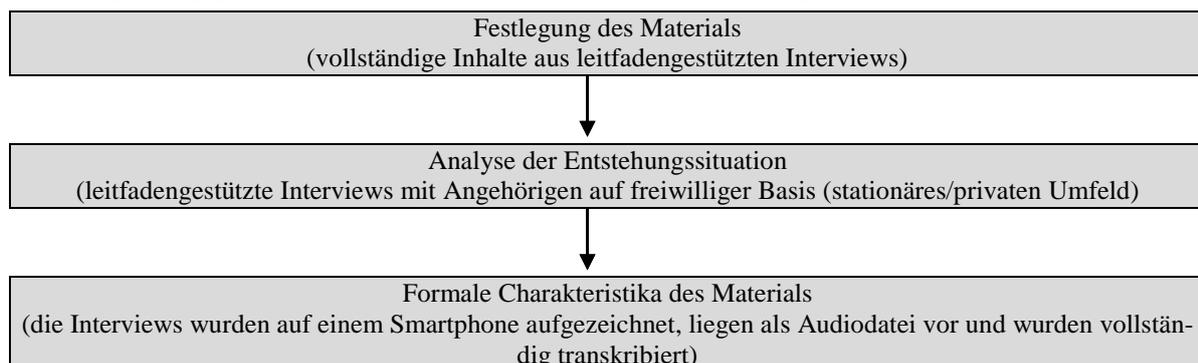
4.3 Datenauswertung – qualitative Inhaltsanalyse

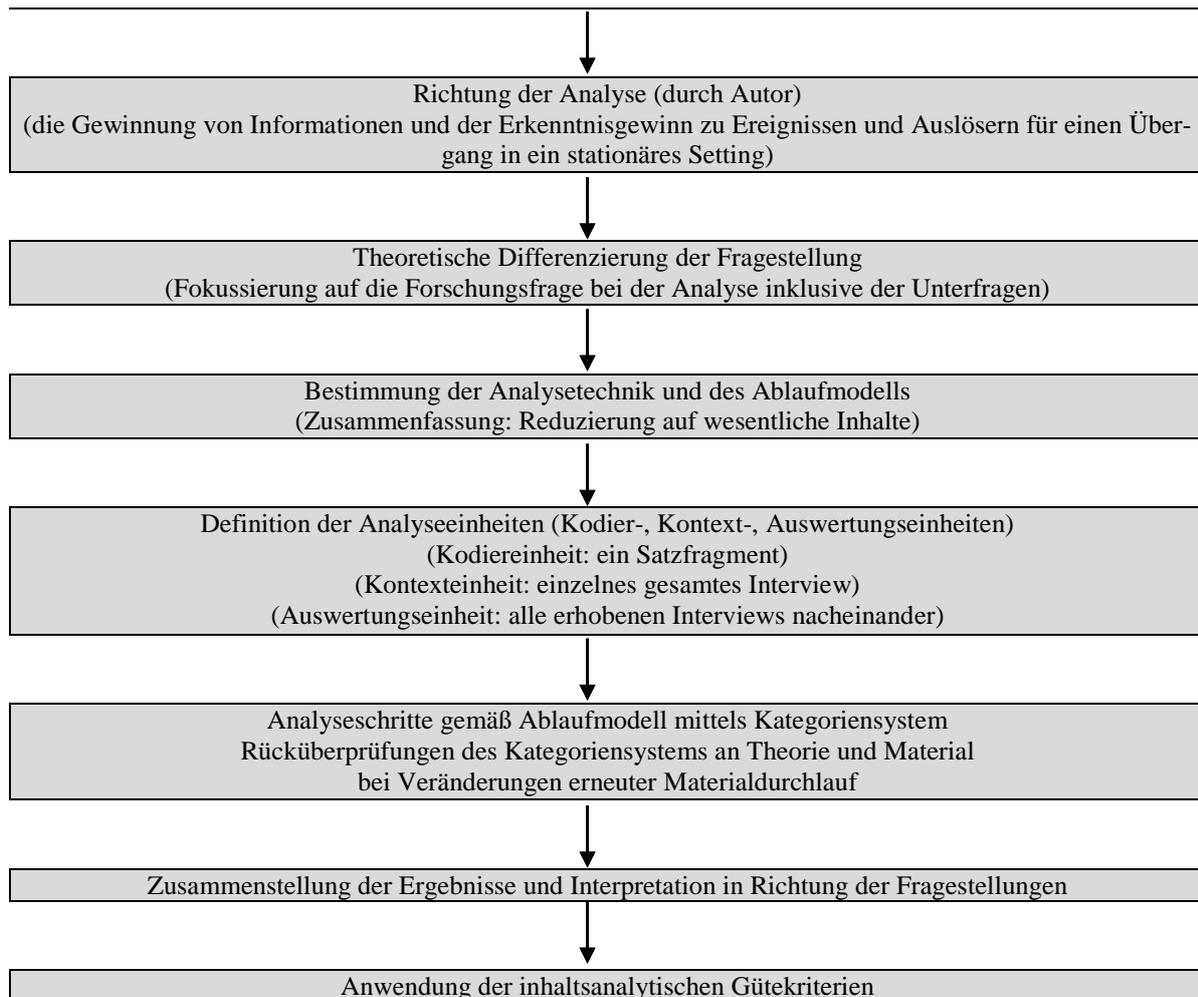
Die Auswertung der Daten wurde mit der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2010) durchgeführt. Diese Methode stellt nach Ansicht des Forschers eine angemessene Handhabung für diese Arbeit dar und ermöglicht ein systematisches sowie regelgeleitetes Vorgehen (vgl. Mayring 2010). Im Fokus des Forschungsvorhabens standen die Generierung von Daten und die Gewinnung von Erkenntnissen zum Verlauf und zu den Hintergründen von Übergängen, nicht die Entwicklung/Entdeckung einer Theorie (vgl. Glaser/Strauss 2010). Die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring ist ein bewährtes Analyseverfahren zur Reduzierung, Verdichtung und Strukturierung von umfangreichem Textmaterial (z. B. Interviews). Die vorliegende Analyse orientiert sich an der schematischen Auswertung von Textinhalten nach einheitlichen Kriterien und Kategorien und ermöglichte deshalb eine inhaltliche Klassifizierung von Informationen aus den geführten Leitfadeninterviews (vgl. Flick 2012).

Im nächsten Schritt wurde die Analysetechnik festgelegt und ein Ablaufmodell für die Analyse erstellt. Es orientiert sich an dem inhaltsanalytischen Ablaufmodell nach Mayring (2010) und wurde für diese Studie modifiziert (vgl. Mayring 2010). Mit der Erstellung des angepassten Ablaufschemas wurde die regelgeleitete Auswertung der erhobenen Daten dokumentiert und eine retrospektive und systematische Nachvollziehbarkeit im Sinne der Gütekriterien ermöglicht.

Die ersten Schritte des Modells zur Festlegung des Materials, zur Entstehungssituation und zu formalen Charakteristika des Materials sind bereits beschrieben worden. Weiterhin sind die Differenzierung der Fragestellung und die Ausrichtung der Analyse erfolgt (vgl. Ramsenthaler 2013).

Abbildung 1: Angepasstes inhaltsanalytisches Ablaufmodell nach Mayring





Quelle: Eigene Darstellung nach Mayring 2010, S. 60.

Unter Beachtung der Fragestellung wurde das vorliegende Interviewmaterial anhand einer induktiv entwickelten Kategorienbildung systematisch aus den Texten heraus auf wesentliche Inhalte reduziert und zusammengefasst (vgl. Mayring 2010; Ramsenthaler 2013). Damit konnte eine ergebnisoffene und gegenstandsnahe Generierung von Informationen aus dem Ausgangsmaterial sichergestellt werden.

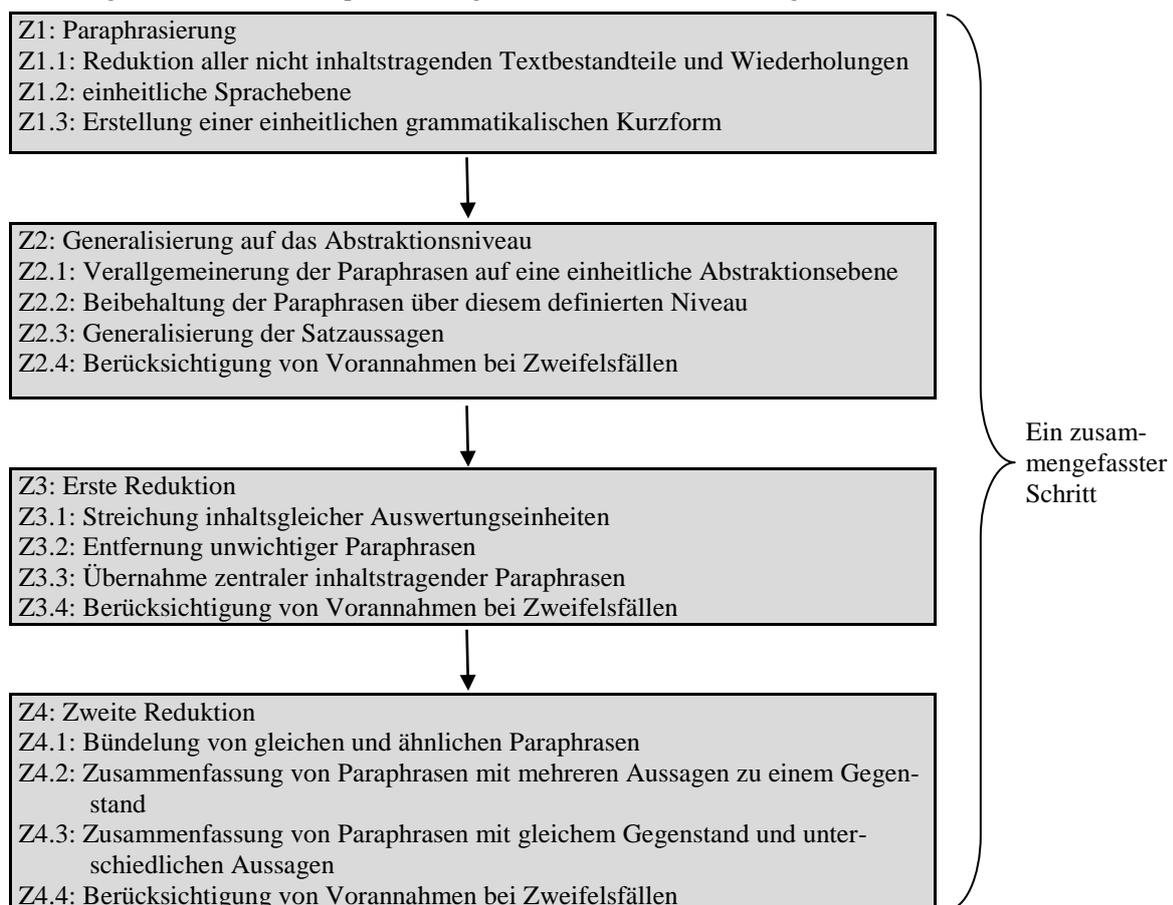
Als kleinste Kodiereinheit wurde innerhalb des angepassten Ablaufmodells nach Mayring 2010 ein Satzfragment ausgewählt. Die Kontexteinheit in dieser Arbeit wurde jeweils durch ein vollständiges Interview definiert. Die nacheinander erfolgte Auswertung der einzelnen erhobenen Interviews stellt die Auswertungseinheit für diese Studie dar.

Auf dieser Grundlage wurden die einzelnen Interviews unter Anwendung der Interpretationsregeln für die zusammenfassende Inhaltsanalyse nach Mayring 2010 bearbeitet. Aufgrund des vorliegenden umfangreichen Datenmaterials wurden die Schritte der Paraphrasierung (Z1-Regeln), die Bestimmung des Abstraktionsniveaus und die Generalisierung auf dieses Niveau (Z2-Regeln), die erste Reduktion (Z3-Regeln) und die zweite Reduktion

(Z4-Regeln) in einem Schritt zusammengefasst. Dabei wurden die theoretischen Vorannahmen auf Basis des aktuellen Forschungsstands und die ausgewählten Elemente und Kategorien aus dem Transitionskonzept von Wingenfeld (2005) als theoretischer Bezugsrahmen unterstützend berücksichtigt. In Zweifelsfällen wurde diese Bezugsebene zur endgültigen Zuordnung der Paraphrasen genutzt und diente der abschließenden Zuordnung von interpretationsbedürftigen Textstellen.

Für die so erstellten und zusammengefassten neuen Aussagen als Kategoriensystem erfolgte abschließend eine Rücküberprüfung am bestehenden Ausgangsmaterial. Diese Rücküberprüfung und die Verbindung der Analyseschritte stellen in diesem Kontext ein Gütekriterium des Forschungsprozesses dar und sichern die Regelgeleitetheit der Vorgehensweise ab.

Abbildung 2: Modifizierte Interpretationsregeln für die Zusammenfassung



Quelle: Eigene Darstellung der Interpretationsregeln nach Mayring 2010, S. 70.

5. Darstellung der Ergebnisse

In der Darstellung der Ergebnisse werden zuerst kurze Zusammenfassungen der Fallverläufe und ergänzende Informationen vorgestellt (5.1). Daran anschließend erfolgt eine Beschreibung der Ergebnisse der untersuchten Fallverläufe auf Basis des Transitionskonzepts nach Wingefeld (5.2). Zuerst werden die Vorgeschichten vor dem Beginn des Übergangs und die Ereignisse aufgezeigt, die zu einer Diskussion und Entscheidung für einen Übertritt in eine stationäre Einrichtung führen. In diesem Zusammenhang werden die unterschiedlichen Formen der auslösenden Ereignisse vorgestellt. Diese Ereignisse lassen sich in akute singuläre Krankheitsereignisse und aufgeschichtete Transitionspotenziale mit einem zeitlich späteren Übertritt einordnen. Zusätzlich werden weitere Rahmenbedingungen dargestellt, die zu einem Heimübertritt führen. Diese Rahmenbedingungen beinhalten u. a. die Kooperationen mit professionellen Unterstützungsangeboten und die Nutzung bzw. die Inanspruchnahme von Betreuungs- und Versorgungsangeboten. Der Verlauf dieser Vorgeschichten führt im Ergebnis zur Entscheidung für einen Übergang in eine stationäre Einrichtung und damit zum Beginn der Transition. Dieser Eintritt stellt für alle beteiligten Akteure den eigentlichen Beginn der Veränderungsprozesse dar und wird nachfolgend in den wichtigsten Merkmalen und Auswirkungen beschrieben (5.3). In diesem Zusammenhang werden u. a. auch die Mitwirkungen von Haus- und Fachärzten dargestellt. Im weiteren Verlauf der Darstellung werden die Hinweise und Ergebnisse aus der sich an den Übergang anschließenden Phase der Orientierung abgebildet (5.4). Diese Orientierungsphase schließt einen Zeitraum der Konsolidierung nach dem Einzug ein und beeinflusst, je nach Verlauf, die abschließende Phase der Routinisierung für alle Beteiligten. Die Phase der Routinisierung wird als Übergang in den neuen Alltag der Bewohner und der beteiligten Angehörigen und Bezugspersonen verstanden und bildet den Abschluss der Transition im Bereich des Heimübergangs (5.5).

An diese Ergebnisse schließen sich weitere Ausführungen zu Struktur und Merkmalen stationärer Versorgungsübergänge (5.6), zur Rolle der pflegenden Angehörigen und Bezugspersonen im Transitionsprozess (5.7) sowie zur Kommunikation mit den involvierten Pflegekassen (5.8) an. Das Kapitel wird mit der Darstellung von weiteren Informationen abgeschlossen, die nicht direkt im Fokus dieser Studie standen, aber für weitere Forschungsarbeiten interessant sein könnten. Diese Informationen beziehen sich u. a. auf die Begutachtungen im Rahmen der Pflegeversicherung, die Inanspruchnahme von Betreuungs- und Entlastungsangeboten sowie auf die Rolle von Angehörigen, die als Akteure im

Gesundheitswesen tätig sind. Weiterhin werden die Auswirkungen der DRG und die Wirksamkeit von Beratungseinsätzen nach § 37 Abs. 3 SGB XI aufgezeigt. Abschließend wird noch einmal auf die Kommunikations- und Schnittstellenprobleme hingewiesen, die Heimübergänge ausgelöst haben (5.9).

5.1 Kurze Darstellung der Fallverläufe – Fallrekonstruktionen

Im Rahmen dieser Studie wurden die in Tabelle 2 dokumentierten leitfadengestützten Interviews aufgezeichnet. Mit der Dokumentation der Kontaktaufnahme für die einzelnen Interviews und der zusammengefassten Darstellung des Kommunikationsprozesses sollen die Nachvollziehbarkeit, die Transparenz und die Glaubwürdigkeit beim Zugang zum Feld und der Datenerhebung als Gütekriterien innerhalb des Forschungsprozesses dargelegt werden (vgl. Flick 2012).

Tabelle 2: Übersichtstabelle durchgeführte Interviews mit zusätzlichen Daten

Code	Interviewpartner	Zusätzliche Fallinformationen zum betroffenen pflegebedürftigen Menschen mit Demenz (MmD)					
Nr.	Verwandtschaftsgrad	Alter	Heim-eintritt	Status beim Heimübergang	Geschlecht	PFS	PEA
1	Ehefrau	76	08/2013	verheiratet	weiblich	3+	erheblich
2	Tochter	93	01/2014	verwitwet	weiblich	2	in erhöhtem Maße
3	Tochter	91	11/2013	verwitwet	weiblich	2	erheblich
4	Tochter	81	03/2011	verwitwet	weiblich	3	erheblich
5	Bruder	88	11/2007	ledig	männlich	2	in erhöhtem Maße
6a	Tochter	97	04/2008	verheiratet	weiblich	3	in erhöhtem Maße
6b	Schwiegertochter	95	01/2007	verheiratet	weiblich	2	in erhöhtem Maße
7	Ehemann	80	01/2014	verheiratet	männlich	2	erheblich
8	Tochter	82	02/2014	verheiratet	weiblich	2	in erhöhtem Maße
9	Tochter	84	04/2013	verwitwet	weiblich	3	in erhöhtem Maße
10	Ehemann	97	03/2014	Lebenspartner	weiblich	2	erheblich
11	Sohn, Schwieger-tochter	88	11/2014	verwitwet	männlich weiblich	2	erheblich
12	Tochter, Schwie-gersohn	80	11/2014	verheiratet	weiblich männlich	2	erheblich
13	Ehemann	76	09/2011	verheiratet	männlich	3	in erhöhtem Maße
14	Nichte	96	03/2015	ledig	weiblich	3	in erhöhtem Maße
15	Tochter	79	02/2012	ledig	weiblich	3	in erhöhtem Maße
16	Sohn	95	02/2015	verwitwet	männlich	2	in erhöhtem Maße

Legende:

PFS – Pflegestufe

PEA – Personen mit eingeschränkter Alltagskompetenz (erheblich oder in erhöhtem Maße)

In der Kurzübersicht (Tabelle 2) sind grundlegende Informationen zu den Interviewpartnern und Fallkonstellationen aufgeführt, die für das Verständnis des empirischen Materials hilfreich und erforderlich sind. Dazu gehören u. a. Informationen aus der Anamnese. Diese Daten können ggf. bei der Auswertung und Bewertung der Interviews berücksichtigt werden.

Die Zuordnung aus dem Verfahren zur Feststellung von Personen mit eingeschränkter Alltagskompetenz (PEA) wird als zusätzliche Information bereitgestellt. Bei der Feststellung zur eingeschränkten Alltagskompetenz waren bis zum 31.12.2016 zwei Stufen möglich, die über ein Assessment im Rahmen der Einstufung zur Pflegebedürftigkeit erhoben wurden. Dieses Assessment berücksichtigt krankheitsspezifische Symptome, die möglicherweise Auswirkungen auf den Heimeintritt der erhobenen Personen hätten haben können. Beispielsweise wurde pflegebedürftigen MmD mit einem herausfordernden Verhalten und damit verbundenen Symptomen in der Regel eine eingeschränkte Alltagskompetenz in erhöhtem Maße attestiert (vgl. GKV-Spitzenverband/MDS 2013). Diese Symptome führen häufig zu erheblichen Schwierigkeiten in der häuslichen Versorgung und werden als eine Ursache für einen Übergang aus der ambulanten Versorgung in ein stationäres Setting vermutet (vgl. Verbeek et al. 2012; Kraus et al. 2014).

Mit der Einführung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs zum 01.01.2017 durch das Pflegestärkungsgesetz II (PSG II) wurde dieses isoliert bestehende Assessment abgeschafft. Die Inhalte dieses Assessments sind in die Bewertungssystematik des neuen Begutachtungsassessments (NBA) eingeflossen und werden bei der Ermittlung des jeweiligen Pflegegrads berücksichtigt (vgl. MDS 2016a).

Interview Code Nr. 1

Die Kontaktaufnahme der Interviewpartnerin (Ehefrau) erfolgte durch deren aktive Ansprache an den Forscher direkt nach der Informationsveranstaltung in der stationären Einrichtung. Die Interviewpartnerin zeigte ein hohes Interesse an der Studie und es wurde ein Termin für den nächsten Tag in der Einrichtung vereinbart. Das Interview wurde auf Wunsch der Ehefrau im Zimmer des Betroffenen erhoben. Der erkrankte Ehepartner der Interviewpartnerin nahm während der Interviewzeit an einem internen Gruppenangebot auf dem Wohnbereich der Einrichtung teil. Innerhalb der Interviewsituation kam es zu mehrfachen Unterbrechungen aufgrund von emotionalen Ausnahmesituationen (weinen) der Ehefrau. Vonseiten des Forschers wurde auf diese emotionale Situation Rücksicht genommen und eine Unterbrechung bzw. ein vollständiger Abbruch des Interviews angeboten. Dieses Angebot wurde von der Angehörigen mit einem Hinweis auf ihr Mitteilungsbedürfnis ab-

gelehnt und nach kurzen Erholungspausen konnte das Interview fortgesetzt werden. Die Interviewpartnerin ist vom zuständigen Amtsgericht als gesetzliche Betreuerin für alle Bereiche eingesetzt. Insgesamt dauerte das Interview 39 Minuten.

Fallportrait Interview 1

Der Heimbewohner ist der Ehemann der Interviewpartnerin, er ist 76 Jahre alt und lebt seit zwei Jahren in der stationären Einrichtung. Es besteht eine demenzielle Entwicklung vom Alzheimer Typ (DAT) seit 2006. Zusätzlich hat der Betroffene nach der Diagnosestellung einer DAT mehrere Hirninfarkte erlitten, die zu einer vollständigen Bewegungsunfähigkeit aller Extremitäten geführt haben. Weitere Erkrankungen bestehen nicht. Aufgrund dieser Krankheitsentwicklung ist der Betroffene als Härtefall in die Pflegestufe 3+ mit einer erheblich eingeschränkten Alltagskompetenz eingestuft worden. Der Ehemann bewohnte vor dem Heimübergang gemeinsam mit seiner Frau ein Eigenheim und war von Beruf Polier. Bis zu seinem endgültigen Heimeintritt besuchte der Betroffene regelmäßig an zwei bis drei Tagen in der Woche eine Tagespflegeeinrichtung und wurde von der Ehefrau mit Unterstützung eines Pflegedienstes versorgt. In diesem Zeitraum nahm die Ehefrau als unterstützende Leistung die Kurzzeitpflege in verschiedenen stationären Einrichtungen in Anspruch. Der Übergang in das stationäre Setting erfolgte nach einem Hirninfarkt direkt aus dem Krankenhaus und auf Empfehlung des dortigen begleitenden Sozialdienstes. Die berufstätige Ehefrau besucht ihren Ehemann täglich in der Einrichtung, bleibt dort mehrere Stunden und reicht regelmäßig die Abendmahlzeit an. Zur Einrichtung besteht eine aktive Kommunikation und die Ehefrau ist in die Versorgungsabläufe eingebunden.

Interview Code Nr. 2

Die aktive Kontaktaufnahme zum Forscher erfolgte auf Empfehlung und nach einem Gespräch der Interessentin mit der ersten Interviewpartnerin. Das vereinbarte Interview wurde auf Wunsch der Interviewpartnerin in ihrem privaten Wohnumfeld durchgeführt. Die Gesprächssituation war sehr entspannt und die Angehörige bezeichnete das Interview im Nachgang als sehr hilfreich für ihre – noch nicht abgeschlossene – Verarbeitung der Gesamtsituation des Heimübergangs. Die Interviewpartnerin hatte vor diesem Interview nach eigener Aussage noch nie über ihr persönliches Erleben und ihre Belastungen während der häuslichen Pflegesituation gesprochen. Die Gesprächssituation innerhalb der Interviewsituation tat ihr nach eigener Einschätzung gut und wurde als positive Erfahrung an den Forscher zurückgemeldet. Als weitere positive Entwicklung wurde von der Interviewpartnerin

auch die retrospektive Auseinandersetzung und Darstellung des Übergangsprozesses innerhalb des Interviews geschildert. Das Interview dauerte 60 Minuten.

Fallportrait Interview 2

Die 93-jährige Mutter wurde bis zum Heimeintritt alleine von der Tochter im häuslichen Wohnumfeld gepflegt. Die betroffene Bewohnerin war Hausfrau und bis zum Renteneintritt über mehrere Jahrzehnte in der Landwirtschaft tätig. Es bestand eine langjährige demenzielle Entwicklung und eine begleitende Augenerkrankung, die im Verlauf zu einer vollständigen Erblindung führte. Im häuslichen Wohnumfeld erfolgte erst nach mehreren Krankheitsjahren eine Einstufung in die Pflegestufe 2 mit einer eingeschränkten Alltagskompetenz in erhöhtem Maße (PEA Stufe 2). In den letzten Monaten vor dem Heimeintritt wurden Leistungen der Kurzzeitpflege und jede Woche stundenweise Betreuungsmaßnahmen durch die Betreuungskräfte eines ambulanten Pflegedienstes in Anspruch genommen. Es erfolgte ein geplanter Heimübergang direkt aus der Kurzzeitpflegeeinrichtung, die an die stationäre Einrichtung angeschlossen ist. Die Tochter verfügt über eine Vorsorgevollmacht.

Interview Code Nr. 3

Der Kontakt zu dieser Interviewpartnerin wurde über die Einrichtungsleitung der Pflegeeinrichtung hergestellt. Die Interviewpartnerin zeigte ein hohes Interesse an einer Teilnahme am Forschungsvorhaben. Im Vorfeld der Terminabstimmung war sie sehr kritisch und teilte einen umfangreichen Klärungs- und Abstimmungsbedarf mit. Seitens der Interviewpartnerin bestand u. a. eine erhebliche Unsicherheit zum Verlauf des Forschungsvorhabens, der Verwendung der Daten und des Datenschutzes. Zusätzlich wurde aus einem Sicherheitsbedürfnis der Interviewten ausdrücklich ein Interview in den Räumen der stationären Einrichtung verlangt. Nach einer umfangreichen Aufklärung in zwei weiteren Telefongesprächen und einem weiteren persönlichen Gespräch durch den Forscher konnten die anfänglichen Bedenken der Tochter (Interviewpartnerin) ausgeräumt werden. Das nachfolgende Interview verlief in einer entspannten Atmosphäre in einem geschützten Besprechungsraum der Einrichtung. Dieser wurde auf Bitte des Forschers von der Einrichtungsleitung zur Verfügung gestellt. Das Interview dauerte insgesamt 31 Minuten.

Fallportrait Interview 3

Die Heimbewohnerin ist die 91-jährige Mutter, sie ist verwitwet und hat bis zum 79. Lebensjahr selbstständig alleine in einer Wohnung in Süddeutschland gelebt. Sie hat keinen Beruf erlernt und war Hausfrau. Mit 79 Jahren ist sie auf eigenen Wunsch in eine senio-

rengerechte Wohnung in die Nähe der Tochter gezogen und wurde dort regelmäßig von ihrer Tochter betreut. In dieser Zeit wurde die demenzielle Entwicklung der Betroffenen immer deutlicher erkennbar. Über regelmäßige Kontakte zu der in der Nähe befindlichen stationären Einrichtung und durch die Teilnahme an dort bestehenden sozialen Angeboten erfolgte eine langsame Anbahnung einer stationären Heimaufnahme. Nach Auskunft der Tochter wurde der Heimübertritt in Abstimmung mit der Mutter durchgeführt. Diese Entscheidung war durch die fortschreitende demenzielle Entwicklung, einen zunehmenden Verlust der alltagsrelevanten Kompetenzen und ein Selbstpflegedefizit der Betroffenen begründet. Die Versicherte ist in die Pflegestufe 2 eingestuft worden und hat eine erheblich eingeschränkte Alltagskompetenz.

Interview Code Nr. 4

Die Kontaktaufnahme zu dieser Interviewpartnerin erfolgte durch die Weitergabe der in der stationären Einrichtung kommunizierten Informationen über das Forschungsprojekt. Die Interviewperson ist die Tochter der Bewohnerin. Nach einem weiteren Gespräch mit der Einrichtungsleitung wurden die Kontaktdaten zur Verfügung gestellt. Über diesen Kommunikationsweg erfolgten die Weitergabe der Telefonnummer an und eine telefonische Terminvereinbarung durch den Forscher.

Auf ausdrücklichen Wunsch der Interviewpartnerin sollte das Interview nicht in der Einrichtung geführt werden. Diese Bitte wurde mit einer persönlichen seelischen Belastung aufgrund der Heimunterbringung ihrer Mutter begründet und mit dem Wunsch nach einer neutralen Atmosphäre verknüpft. Nach der telefonischen Abstimmung wurde das Interview in der eigenen Wohnung der Interviewpartnerin geführt. Diese Entscheidung wurde vom Forscher rücksichtsvoll akzeptiert und von der Tochter am Beginn des Interviews noch einmal mit einem notwendigen Sicherheitsgefühl »in den eigenen vier Wänden« begründet. Die nachfolgende Interviewsituation gestaltete sich komplikationslos. Das Interview dauerte insgesamt 34 Minuten.

Fallportrait Interview 4

Es handelt sich um eine verwitwete 81-jährige Frau, die seit 2011 in einem stationären Setting lebt. Die Betroffene hat keinen Beruf erlernt und war nach Auskunft der Tochter immer Hausfrau. Es besteht eine langjährige demenzielle Entwicklung mit einer Pflegestufe 3 inklusive einer erheblich eingeschränkten Alltagskompetenz. Zusätzlich wurde ein Zustand nach Herzinfarkt und eine bekannte Hypertonie mitgeteilt. Die verwitwete Bewohnerin lebte vor ihrem Heimübertritt in einer 200 Kilometer entfernten Stadt alleine und

nutzte dort das Angebot einer Tagespflegeeinrichtung von Montag bis Freitag. Die Besonderheit in diesem Fall stellt eine erste Heimunterbringung durch einen gerichtlich bestellten Berufsbetreuer dar. Dieser Heimübergang erfolgte am Wohnort der Mutter mit nur geringer Einbindung und Information der Tochter. Später übernahm die Tochter die gesetzliche Betreuung und organisierte den Umzug ihrer Mutter in die heutige, nahe gelegene stationäre Einrichtung. Dort wird die Mutter von der Tochter regelmäßig einmal wöchentlich besucht.

Interview Code Nr. 5

Das Interview wurde mit dem Bruder des Heimbewohners im häuslichen Wohnumfeld in einem Nachbarort der stationären Einrichtung geführt. Die Kontaktdaten wurden von der Einrichtungsleitung nach einem Gespräch mit dem Angehörigen und seinem Einverständnis an den Forscher weitergegeben. Die erste Kontaktaufnahme und die Bitte um Teilnahme an der Studie erfolgten telefonisch. Die Bereitschaft zur Teilnahme an der Forschungsarbeit wurde nach einer zusätzlichen telefonischen Vorstellung des Forschungsvorhabens und dem Verweis auf die begleitende Vorinformation der stationären Einrichtung sofort erklärt. Die endgültige Terminierung des Interviews musste aufgrund familiärer Termine des Interviewpartners mehrfach verschoben werden und gelang endgültig erst nach fünf Wochen.

Fallportrait Interview 5

Der Bewohner ist der Bruder des Interviewpartners, er ist 88 Jahre alt und lebt seit 2007 in der stationären Einrichtung. Er war Zeit seines Lebens ledig und lebte immer alleine in einem eigenen Haus in der Nachbarschaft des Bruders. Es besteht eine vaskulär bedingte Demenz bei einem Zustand nach einem Schlaganfall (Apoplexie). Weiterhin hat der Betroffene einen Diabetes mellitus und ist in die Pflegestufe 2 mit einer eingeschränkten Alltagskompetenz in erhöhtem Maße eingestuft worden. Der Heimeintritt erfolgte nach einem akuten Krankheitsereignis direkt aus dem Krankenhaus. Auslösend für die Krankenhauseinweisung war ein Apoplex des Betroffenen innerhalb des häuslichen Wohnumfelds mit einem begleitenden Sturz auf der Kellertreppe. Seit diesem Sturz ist der Bewohner erheblich in der Beweglichkeit eingeschränkt und kann nicht mehr selbstständig ohne Unterstützung laufen. Der Interviewpartner ist seit diesem Vorfall auch der gerichtlich bestellte Betreuer für alle Bereiche und besucht den Betroffenen mindestens einmal wöchentlich in der Einrichtung.

Interview Code Nr. 6

Der erste Kontakt erfolgte nach einer Interessensbekundung der Tochter im Anschluss an eine Informationsveranstaltung zur Studie in der Einrichtung. Dieser Kontakt verlief sehr unkompliziert und es wurde ein Interviewtermin in der Privatwohnung der Tochter vereinbart. Das Interview erfolgte in Anwesenheit des Lebensgefährten der Interviewpartnerin. Diesem Wunsch nach einer Teilnahme wurde durch den Forscher entsprochen; er wurde von der Interviewpartnerin mit einem notwendigen Sicherheitsbedürfnis während des Interviews begründet. Der anwesende Lebensgefährte hat sich an der Interviewsituation nicht aktiv beteiligt. Das Interview musste aufgrund eines Gefühlsausbruchs der Interviewpartnerin kurzzeitig unterbrochen werden. Ein angebotener Abbruch der Interviewsituation oder eine zeitliche Verschiebung des Interviews durch den Forscher wurde von der Interviewpartnerin nicht in Anspruch genommen und das Interview (6a) konnte nach einigen Minuten weitergeführt werden. Im Rahmen des Interviews wurde durch die Angehörige sowohl der erfolgte Übergangsprozess der Mutter erzählt als auch noch weitere Informationen zur Heimeinweisung ihres ebenfalls an einer Demenz erkrankten Schwiegervaters mitgeteilt.

Die Information zum erfolgten Heimübergang des Schwiegervaters war dem Interviewer bei der Planung des Interviews nicht bekannt, wurde aber aufgrund der Relevanz für das Forschungsthema in der Interviewsituation als weiterer Fall (Interview 6b) für einen Versorgungsübergang zusätzlich erhoben.

Fallportrait Interview 6a

Die Bewohnerin ist die 97-jährige Mutter der Interviewpartnerin und lebt seit 2008 in der stationären Einrichtung. Vor dem Heimübergang lebte die Mutter gemeinsam mit ihrem ebenfalls an einer Demenz erkrankten Ehemann im Wohnhaus der Tochter. Dort bewohnten sie eine Einliegerwohnung. In diesem Betreuungszeitraum wurde das Angebot der Kurzzeitpflege genutzt und an drei Tagen in der Woche eine Tagespflegeeinrichtung in Anspruch genommen. Vor dem Heimübergang verschlechterten sich die Beweglichkeit der Betroffenen und ihre kognitiven Fähigkeiten massiv. Bedingt durch eine Tumorerkrankung des Ehemanns der Tochter (Pflegeperson) kam es zu einer psychisch und physisch bedingten Belastungssituation und einer Überforderung in der häuslichen Pflegesituation. Der Heimübertritt erfolgte im direkten Anschluss an die geplante Kurzzeitpflege in der Einrichtung. Die Betroffene verblieb danach in der Einrichtung und wird seitdem regelmäßig an zwei Tagen in der Woche für mehrere Stunden von der Tochter besucht. Die Interviews 6a und 6b dauerten insgesamt 31 Minuten.

Fallportrait Interview 6b

Es handelt sich um den 95-jährigen Schwiegervater der Interviewpartnerin. Bedingt durch eine fortgeschrittene Demenzerkrankung mit einem erhöhten Bewegungsdrang und einer Hinlauftendenz wurde der Betroffene nach mehreren gerontopsychiatrischen Krankenhausaufenthalten in einem geschützten stationären Bereich untergebracht. Vor dieser geschützten Unterbringung war der Schwiegervater versuchsweise in einem offenen stationären Setting aufgenommen worden. Aufgrund der immer wieder auftretenden Hinlauftendenzen und des herausfordernden Verhaltens in Versorgungssituationen erfolgte zur akuten Gefahrenabwehr eine notfallmäßige Einweisung in eine gerontopsychiatrische Einrichtung. Bis zum Heimübergang wurde der Bewohner von seiner Ehefrau und der Schwiegertochter ohne professionelle Unterstützung versorgt. Weitere Erkrankungen bestehen nicht. Die Interviews 6a und 6b dauerten insgesamt 31 Minuten.

Interview Code Nr. 7

Der Kontakt mit dem Ehemann wurde durch die Wohnbereichsleitung der stationären Einrichtung hergestellt. Der Interviewpartner erhielt die Informationsschreiben des Forschers und stellte seine Telefonnummer für eine Terminabsprache zur Verfügung. Die konkrete Terminfindung gestaltete sich sehr schwierig, da der Interviewpartner mehrfach Terminabsprachen vergaß und nicht zum vereinbarten Termin an seiner Privatadresse erschien. Nach erneuter telefonischer Rücksprache wurde ein Termin in der stationären Pflegeeinrichtung vereinbart, da dort täglich ein mehrstündiger Besuch des Interviewten bei seiner Ehefrau erfolgt. Über diesen Weg konnte die Termineinhaltung sichergestellt werden. Das Interview fand im Beisein der erkrankten Ehefrau in ihrem Zimmer statt; die Anwesenheit der Ehefrau wurde vom Interviewpartner ausdrücklich gewünscht. Aufgrund ihrer fortgeschrittenen demenziellen Entwicklung zeigte die Ehefrau keine Anteilnahme an der Interviewsituation. Während des Interviews gab es keine Auffälligkeiten und das Interview nahm insgesamt 23 Minuten in Anspruch.

Fallportrait Interview 7

Die Heimbewohnerin, die 80-jährige Ehefrau des Interviewpartners, lebt seit Oktober 2014 in der stationären Einrichtung. Die demenzielle Entwicklung (Demenz vom Alzheimer-Typ) begann ca. 2010 und setzte sich langsam fort. Bis zum Heimübertritt im Jahr 2014 wurde die Ehefrau von ihrem Ehemann alleine im häuslichen Wohnumfeld versorgt. An professioneller Unterstützung wurde in diesem Zeitraum nur ein zweistündiges wöchentliches Betreuungsangebot durch eine Alltagsbegleiterin eines ambulanten Pflegedienstes als

Hausbesuch genutzt. Nach einem Sturz im häuslichen Wohnumfeld mit einem Zustand nach Oberschenkelhalsbruch erfolgte ein direkter Übergang vom Krankenhaus in die Kurzzeitpflege. Die Bewohnerin sitzt seit diesem Sturz im Rollstuhl und ist nicht mehr gehfähig. Aufgrund der fortgeschrittenen demenziellen Entwicklung müssen inzwischen alle Pflegeverrichtungen vollständig vom Pflegepersonal übernommen werden. Nach der Kurzzeitpflege verblieb die Versicherte geplant in der stationären Einrichtung und wird dort täglich vom Ehemann besucht. Während dieser Besuche reicht der Ehemann das Abendessen an.

Interview Code Nr. 8

In diesem Fall stellte die Interviewpartnerin den Erstkontakt mit dem Forscher telefonisch her. Im Telefongespräch wurde die Bereitschaft zu einem Interview in der Einrichtung auf dem Wohnbereich der dort wohnenden Mutter erklärt. Die Information über die Studie hatte die Angehörige über den Informationsaushang am schwarzen Brett der Einrichtung erhalten. Weitere Informationen oder Nachfragen an die Einrichtungsverantwortlichen zum Forschungsvorhaben wurden durch die Interessentin nicht in Anspruch genommen. Weiterhin wurde explizit verlangt, dass die Einrichtung nicht über das Interview informiert wird. Ein Angebot des Forschers, das Interview aus diesem Grund an einem anderen bzw. neutralen Ort durchzuführen, wurde von der Angehörigen abgelehnt. Zur Umsetzung der Wünsche der Interviewpartnerin wurde auf dem Wohnbereich ein weiteres Interview mit einer anderen Angehörigen geplant. Beide Interviews wurden nacheinander in einem geschützten Raum der Ergotherapeutin durchgeführt. Vor dem Beginn des Interviews erfolgte noch einmal eine umfangreiche Aufklärung über die datenschutzrechtlichen Aspekte inklusive einer detaillierten Beschreibung der Datenanonymisierung und eine Identifikation des Forschers per Lichtbildausweis und Studentenausweis. Die Dokumentation der Begleitinformationen musste auf Wunsch der Interviewpartnerin mit einem anderen Namen erfolgen. Die nachfolgende Interviewsituation verlief unauffällig und das Interview dauerte insgesamt 23 Minuten.

Fallportrait Interview 8

Der Vater ist 82 Jahre alt und lebt seit 2014 in der stationären Einrichtung. Seit 2012 war eine fortschreitende demenzielle Erkrankung bekannt. Die Versorgung des Bewohners erfolgte gemeinsam durch die Ehefrau und die Tochter im häuslichen Wohnumfeld. In dieser Zeit wurde zusätzlich das Angebot der Tagespflegeeinrichtung für drei Tage in der Woche genutzt. Nach einer deutlichen krankheitsbedingten Verschlechterung mit nächtli-

chen Unruhezuständen erfolgte eine Einweisung in die Gerontopsychiatrie zur Behandlung der akut aufgetretenen Umkehrung des Tag- und Nachtrhythmus. Von dort aus wurde die Versorgung mit einem psychiatrischen ambulanten Pflegedienst geplant und organisiert. Dieser Versuch musste aufgrund von erneut aufgetretenen massiven nächtlichen Unruhezuständen nach einigen Tagen abgebrochen werden. Nach der zweiten stationären Aufnahme in die Gerontopsychiatrie wurde der Betroffene nach Gesprächen zwischen der Interviewpartnerin und den beteiligten Pflegekräften sowie dem Stationsarzt vom Krankenhaus direkt in die stationäre Pflegeeinrichtung verlegt. Die Ehefrau und die Tochter besuchen den Betroffenen regelmäßig an zwei Tagen in der Woche und verbringen mehrere Stunden in der Einrichtung.

Interview Code Nr. 9

Die Kontaktaufnahme wurde durch die Heimleitung der Einrichtung ermöglicht. Im Rahmen eines Angehörigengesprächs erhielt die Tochter des Betroffenen das Informationsschreiben des Forschers und erklärte sich zu einer telefonischen Terminvereinbarung bereit. Auf Wunsch der Angehörigen erfolgte das Interview auf dem Wohnbereich der Einrichtung. Vor Beginn des Interviews wurden auf Wunsch der Interviewten noch einmal die Beweggründe des Forschers und die Forschungsfrage ausführlich erläutert. Die nachfolgende Interviewsituation gestaltete sich komplikationslos und das Interview dauerte insgesamt 12 Minuten.

Fallportrait Interview 9

Der Bewohner ist der Vater der Interviewpartnerin, er ist 84 Jahre alt und befindet sich seit April 2014 in der Einrichtung. Seit ca. 2012 war eine demenzielle Entwicklung des Vaters erkennbar. Zu diesem Zeitpunkt lebte die Ehefrau des Betroffenen noch und stellte die Pflege und Betreuung des demenzerkrankten Vaters sicher. Im Januar 2014 verstarb die Ehefrau. Die weitere Versorgung wurde von der Tochter sichergestellt. Die demenzielle Entwicklung ist vaskulär bedingt und es besteht ein Zustand nach mehreren Schlaganfällen. Im März 2014 erlitt der Bewohner einen erneuten Schlaganfall und es erfolgte ein weiterer Krankenhausaufenthalt mit einer anschließenden Rehabilitationsbehandlung. Von dort aus wurde der Betroffene in die Kurzzeitpflege verlegt und verblieb schließlich in der vollstationären Einrichtung. Neben der vaskulären Demenz besteht noch eine Katarakterkrankung in beiden Augen.

Interview Code Nr. 10

Die erste Kontaktaufnahme für dieses Interview erfolgte über die Einrichtungsleitung der stationären Einrichtung. Der Lebensgefährte der betroffenen Bewohnerin hatte den Ausgang des Informationsschreibens in der Einrichtung gelesen und sich für die Forschungsarbeit interessiert. Vorab nahm er Kontakt zur Einrichtungsleitung auf, um die Seriosität der Befragung zu klären. Nachdem er in diesem Gespräch über die Inhalte der Studie und die Beweggründe informiert wurde, stimmte er der Weitergabe seiner Kontaktdaten an den Forscher zu. Die weitere Terminvereinbarung erfolgte telefonisch und es wurde ein Gespräch im häuslichen Wohnumfeld des Interviewten vereinbart. Das gesamte Interview verlief in einer sehr entspannten Atmosphäre, dauerte insgesamt 35 Minuten und wurde im Anschluss vom Interviewten als interessante und abwechslungsreiche Aufgabe bezeichnet.

Fallportrait Interview 10

Die Bewohnerin ist die Lebensgefährtin des Interviewpartners und ist zehn Monate vor dem Interview in der Einrichtung aufgenommen worden. Die Lebenspartnerschaft besteht seit 1984. Die demenzielle Entwicklung begann ca. 2006 und verschlechterte sich langsam. Die Versorgung erfolgte überwiegend durch den Lebenspartner und später mit Unterstützung durch einen ambulanten Pflegedienst einmal täglich. Nach einem akuten globalen Infekt, der den Aufenthalt auf der Intensivstation erforderte, wurde die Bewohnerin direkt in die stationäre Pflegeeinrichtung verlegt. Diese Verlegung erfolgte nach einer nachdrücklichen Aufforderung des behandelnden Stationsarztes im Krankenhaus, da seiner Einschätzung nach eine weitere Versorgung im privaten Umfeld nicht mehr möglich gewesen wäre. Nach der Verlegung stabilisierte sich der Allgemeinzustand der Bewohnerin wieder. Der Lebensgefährte besucht die Bewohnerin täglich in der Pflegeeinrichtung. Bis auf einen Zustand nach einer Tumorerkrankung ohne verbliebene Einschränkungen vor ca. 25 Jahren sind keine weiteren Erkrankungen bekannt.

Interview Code Nr. 11

Der Erstkontakt wurde über die Heimleitung der Einrichtung hergestellt. Nach einer Anfrage durch die Einrichtungsleitung erhielt der Forscher die telefonischen Kontaktdaten und vereinbarte einen Termin mit dem Sohn der Betroffenen. Das Interview wurde gemeinsam mit der Ehefrau des Interviewpartners geführt, da diese ebenfalls in die Betreuung und den Entscheidungsprozess involviert war. Das Interview war aufgrund der Angaben der beiden Gesprächspartner sehr umfangreich. Die Gesprächspartner erkundigten sich vor dem Beginn des Interviews noch einmal ausführlich nach den Beweggründen des For-

schers und dem beruflichen Hintergrund. Aufgrund der gemeinsamen Teilnahme am Interview wurde die Einverständniserklärung von beiden Gesprächspartnern unterzeichnet. Das Interview dauerte insgesamt 41 Minuten.

Fallportrait Interview 11

Die Bewohnerin ist die verwitwete 88-jährige Mutter des Interviewpartners und lebte bis zum Heimübergang in der unmittelbaren Nachbarschaft der Interviewpartner. Sie war bis zum Renteneintritt als ungelernte Arbeiterin bei einem großen Industrieunternehmen beschäftigt. Nach dem Tod des Ehemanns bewohnte sie weiterhin alleine das vorhandene Einfamilienhaus. Die Bewohnerin hat eine vaskuläre Demenz und hat in der Vergangenheit mehrfach einen Apoplex erlitten. Die vaskulär bedingte demenzielle Entwicklung begann schleichend und verschlechterte sich kontinuierlich. Die Versorgung erfolgte bis zum Heimübertritt überwiegend durch die Schwiegertochter und den Interviewpartner. Während dieser Zeit wurden professionelle Tagespflegeangebote und Kurzzeitpflegeeinrichtungen in Anspruch genommen. Nach einem weiteren Apoplex und einer daran anschließenden stationären Rehabilitationsmaßnahme erfolgte ein erneuter Betreuungsversuch im privaten Wohnumfeld der Bewohnerin. Dieser Versuch musste aufgrund von häufigen Stürzen, einem erheblich gestörten Tag- und Nachtrhythmus sowie einer daraus resultierenden körperlichen und psychischen Überlastungssituation der Pflegepersonen abgebrochen werden. Danach wurde der Übergang in eine stationäre Einrichtung vollzogen. Die Betroffene hat Pflegestufe 2 mit einer erheblich eingeschränkten Alltagskompetenz.

Interview Code Nr. 12

Dieses Interview war nicht im Vorfeld geplant, sondern ergab sich aus der Interviewsituation Nr. 11 heraus. Bei der Aufklärung und Durchführung der Einwilligung für das Interview Nr. 11 teilten die Interviewpersonen mit, dass sich auch die demenzerkrankte Mutter der Interviewpartnerin gerade in einem Heimübergang befindet. Daher boten beide Interviewpartner die Bereitschaft für ein zweites Interview an. Da auch in diesem Interview beide Gesprächspartner Angaben tätigen wollten, erfolgte auch hier eine Unterzeichnung der Einwilligung durch beide. Das Interview wurde nach einer kurzen Pause im Anschluss an das Interview Nr. 11 geführt und dauerte insgesamt 25 Minuten.

Fallportrait Interview 12

Die Bewohnerin ist 80 Jahre alt, verheiratet und hat eine beginnende vaskuläre Demenz. Sie lebte bis zum Heimübertritt gemeinsam mit ihrem Ehemann, der ebenfalls an einer beginnenden Demenz erkrankt ist, in einer gemeinsamen Wohnung in einem Nachbarort.

Die Unterstützung bei der Bewältigung des Alltags und bei Behördengängen erfolgte in geringem Umfang durch die Tochter. In diesem Zeitraum wurde zur Entlastung auch eine Tagespflegeeinrichtung an zwei Tagen pro Woche in Anspruch genommen. Im März 2016 ist die Versicherte im häuslichen Umfeld gestürzt und hat sich eine schwere Hirnblutung zugezogen. Nach dem stationären Krankenhausaufenthalt, der nachfolgenden Rehabilitation und einer anschließenden Kurzzeitpflege wurde mit Unterstützung des Sozialdienstes der Rehabilitationseinrichtung eine Betreuung im privaten Wohnumfeld organisiert. Diese Betreuungssituation wurde durch die Einbindung eines Pflegedienstes sichergestellt. Aufgrund eines erneuten Sturzes in der Wohnung kam es zu einer weiteren Hirnverletzung. Die Betroffene wurde nach einem erneuten Krankenhausaufenthalt in eine stationäre Pflegeeinrichtung in der Nähe des Wohnortes der Tochter gebracht. Der beginnend demenzkranke Ehemann lebt noch im privaten Eigenheim und wird dort von der Tochter betreut. Die Bewohnerin hat die Pflegestufe 2 und eine erheblich eingeschränkte Alltagskompetenz. Bedingt durch die schweren und irreversiblen Hirnverletzungen ist sie vollständig immobil und nicht mehr ansprechbar. Ein Höherstufungsantrag im Rahmen der Pflegeversicherung wurde nach Beratung durch die stationäre Einrichtung bereits von der Tochter gestellt.

Interview Code Nr. 13

Das Interview wurde durch eine direkte Kontaktaufnahme des Ehemanns zum Forscher vereinbart. Der Ehemann besucht seine Ehefrau drei- bis viermal wöchentlich in der Einrichtung. Von der Forschungsarbeit hatte er durch den Aushang des Forschers am schwarzen Brett erfahren. Nach Rücksprache mit der verantwortlichen Pflegedienstleitung der Einrichtung erfolgte eine telefonische Kontaktaufnahme. Die Terminvereinbarung konnte zeitnah vereinbart werden und aufgrund der regelmäßigen Besuche des Ehemanns wurde das Interview in der Einrichtung geführt. Die gesamte Interviewsituation verlief ohne weitere Besonderheiten und das Interview nahm insgesamt 39 Minuten in Anspruch. Der Ehemann ist gesetzlicher Betreuer für alle Bereiche.

Fallportrait Interview 13

Die Bewohnerin ist die Ehefrau des Interviewpartners, war Apothekenhelferin, ist 76 Jahre alt und lebt seit vier Jahren in der Einrichtung. Neben der diagnostizierten Demenz vom Alzheimer Typ hat sie eine medikamentös gut eingestellte Herzinsuffizienz. Weitere Erkrankungen sind nicht bekannt. Die Demenzerkrankung begann mit einer leichten Vergesslichkeit im Jahr 2003 und manifestierte sich ab 2004. Im Jahr 2005 erfolgte eine Vorstel-

lung in einer Gedächtnisambulanz mit einer kontinuierlichen Betreuung und eine regelmäßige Inanspruchnahme der angeschlossenen Tagespflegeeinrichtung bis zum Heimeinzug. Die Versorgung der Ehefrau wurde zuvor durch den Ehemann ohne weitere Unterstützung im häuslichen Umfeld geleistet. In dieser Phase wurden jährlich die Verhinderungs- und Kurzzeitpflegeleistungen in verschiedenen stationären Einrichtungen in Anspruch genommen. Während des gesamten mehrjährigen Pflege- und Betreuungszeitraums war der Ehemann in die Angehörigengruppe einer Gedächtnisambulanz eingebunden. Bedingt durch die fortschreitende Krankheitsentwicklung und auftretende Krankheitssymptome konnte die Versorgung und Betreuung durch den Ehemann nicht mehr sichergestellt werden und es erfolgte ein Heimeinzug.

Interview Code Nr. 14

Die Kontaktaufnahme mit dem Forscher erfolgte direkt telefonisch durch die Interviewpartnerin auf Grundlage der in der Einrichtung ausgehängten Informationen. Nach einer umfangreichen telefonischen Aufklärung über den Zweck der Studie und den beruflichen Hintergrund des Forschers wurde ein kurzfristiger Interviewtermin in der Privatwohnung der Interviewpartnerin vereinbart. Die Interviewte ist die Nichte der Betroffenen. Sie kümmerte sich gemeinsam mit ihrem Ehemann in den letzten Jahren um die sozialen und finanziellen Angelegenheiten. Der Heimübertritt der Betroffenen wurde ebenfalls durch die Nichte und ihren Ehemann begleitet. Die Nichte verfügt über eine Vorsorgevollmacht.

Fallportrait Interview 14

Die Bewohnerin ist die 96-jährige Tante der Interviewpartnerin. Sie ist ledig, war als Beamtin tätig und ist privatversichert. Bis zum 80. Lebensjahr lebte sie völlig selbstständig in einer Eigentumswohnung. Danach erfolgte eine familiäre Betreuung durch die Mutter der Nichte. Nach dem Tod der Mutter übernahm die Nichte die Betreuung der finanziellen Angelegenheiten. Mit ca. 94 Jahren wurde eine beginnende Vergesslichkeit festgestellt. Es kam zu häufigen Stürzen und phasenweise auftretenden Angstzuständen im privaten Wohnumfeld. Zusätzlich hatte die Betroffene häufige transitorische ischämische Attacken (TIA) mit leichten verbliebenen Bewegungseinschränkungen. Mit 95 Jahren wurde eine vaskulär bedingte demenzielle Entwicklung diagnostiziert und sie zog in ein Wohnstift um. In diesem Umfeld stellten die Nichte und das Betreuungspersonal eine deutliche Verschlechterung des Krankheitszustands fest. Bedingt durch die fortschreitende Erkrankung hatte die Bewohnerin im Wohnstift phasenweise auftretende Orientierungsstörungen und aggressive Ausbrüche, die mit persönlichem Verfall und erheblichen Kommunikationsstö-

rungen einhergingen. Eine angemessene Unterstützung konnte deshalb innerhalb des Wohnstiftkonzepts nicht mehr geleistet werden und die Bewohnerin wechselte im März 2015 in die stationäre Einrichtung. Aktuell ist die Versicherte nach einer weiteren TIA nicht mehr gehfähig, sitzt im Rollstuhl und ist zur Person nicht mehr orientiert. Es besteht Pflegestufe 3 mit einer eingeschränkten Alltagskompetenz im erhöhten Maße. Die Nichte besucht ihre Tante regelmäßig in der stationären Einrichtung.

Interview Code Nr. 15

Der Erstkontakt zur Interviewpartnerin erfolgte durch eine Rückmeldung des Einrichtungsleiters der stationären Einrichtung. Die Interviewpartnerin ist in der Einrichtung beschäftigt. Sie hatte sich bei der Leitung aufgrund des Aushangs des Forschers gemeldet und ihr Interesse an einer Teilnahme bekundet. Die Kontaktaufnahme und Terminabsprache war ohne Schwierigkeiten möglich. Da die Interviewpartnerin in der Einrichtung arbeitet, wurde das Interview auf ihren Wunsch hin dort durchgeführt. Bedingt durch das bestehende Beschäftigungsverhältnis und möglicherweise bestehende Abhängigkeiten zur Einrichtung erfolgte vor dem Beginn des Interviews noch einmal eine ausführliche Aufklärung durch den Forscher und der Hinweis auf die absolute Vertraulichkeit und vollständige Anonymisierung der Daten. Zusätzlich wurde die Interviewpartnerin auf die Möglichkeit ihres derzeitigen Widerrufs hingewiesen. Das anschließende Interview verlief in einer entspannten Atmosphäre und dauerte insgesamt 22 Minuten. Im Abschlussgespräch bedankte sich die Interviewte für die Möglichkeit zur Teilnahme und teilte mit, dass sie zum ersten Mal über die gesamte Situation habe sprechen können und ihr dies sehr gut getan habe.

Fallportrait Interview 15

Die Bewohnerin ist die Mutter der Interviewpartnerin und lebt seit drei Jahren in der Einrichtung. Sie ist ledig und 79 Jahre alt. Bis auf einen Zeitraum von drei Monaten vor der Heimaufnahme hat die Mutter selbstständig in einer eigenen Wohnung gelebt. Im Jahre 2012 wurde eine Alzheimer Demenz mit einem sehr schnell fortschreitenden Verlauf diagnostiziert. Bedingt durch diese schnelle Krankheitsentwicklung erfolgte ein Umzug in die Wohnung der Tochter. Ausgelöst durch massiv auftretende Stimmungsschwankungen, häufige Unruhephasen und eine Umkehrung des Tag- und Nachtrhythmus erfolgte von dort eine Einweisung in ein gerontopsychiatrisches Fachkrankenhaus zur geplanten medikamentösen Einstellung. Da sich der krankheitsbedingte Zustand der Mutter nicht stabilisieren oder verbessern ließ, wurde vom Krankenhaus ein Umzug in eine stationäre Einrichtung empfohlen und gemeinsam mit der Tochter organisiert. Die Entscheidung für die ge-

wählte Einrichtung traf die Tochter, die zu diesem Zeitpunkt bereits in der Einrichtung beschäftigt war. Der gesamte Prozess von der Diagnose der Alzheimer Demenz und dem Auftreten der ersten erkennbaren Symptome bis zum Übergang in die stationäre Einrichtung dauerte insgesamt nur sechs Monate. Die Tochter verfügt über eine Vorsorgevollmacht.

Interview Code Nr. 16

Die Kontaktaufnahme für dieses Interview ist durch den Interviewpartner telefonisch erfolgt. Der Sohn der Bewohnerin hatte den Aushang in der Einrichtung gelesen und sein Interesse an der Befragung mitgeteilt. Der Interviewtermin wurde auf Wunsch des Interessenten an einem neutralen Ort vereinbart. Nach einer umfassenden Aufklärung zum Datenschutz, und über die Motivation des Forschers sowie über die Inhalte des Forschungsvorhabens wurde ein Interview mit einem Umfang von 36 Minuten geführt.

Fallportrait Interview 16

Der Interviewpartner ist der Sohn der Bewohnerin und Mediziner. Die Mutter ist 95 Jahre alt und lebt seit Februar 2015 in einer stationären Einrichtung in einem spezialisierten Demenzpflegebereich. Sie ist verwitwet und hat bis zum Heimübergang alleine in einer Eigentumswohnung gelebt. Neben der fachärztlich diagnostizierten Demenz vom Alzheimer Typ hat die Betroffene eine chronische Hepatitis-C-Erkrankung und einen Zustand nach einer Knieoperation mit einer Endoprothesenversorgung beidseits ohne verbliebene Bewegungseinschränkungen. Die Versicherte war als pharmazeutisch-technische Assistentin berufstätig. Nach der Diagnosestellung der Demenz brach die Betroffene den Kontakt zu ihrem Hausarzt ab und sagte einen im Jahr 2013 organisierten Heimübergang am geplanten Umzugstag ab. Den endgültigen Heimeinzug organisierte der Sohn aufgrund des fortgeschrittenen Krankheitsverlaufs und einer durch akute Verwirrheitszustände bedingten Krankenhauseinweisung. Der Sohn verfügt über eine Vorsorgevollmacht.

5.2 Vorgeschichte und kritisches Ereignis

Jede Transition wird entweder durch den Beginn eines isolierten kritischen Ereignisses ausgelöst oder durch das Zusammentreffen von unterschiedlichen Einflussfaktoren, die in der Summe zu einem kritischen Ereignis führen. Dies gilt auch für den hier untersuchten Forschungsgegenstand von Übergängen in eine stationäre Versorgung. Die Entwicklung eines kritischen Problempotenzials oder das Auftreten eines akuten gesundheitsbezogenen Problems beginnt vor dem eigentlichen Übertritt in die stationäre Versorgung und bildet in

seinen jeweiligen Ausprägungen und Merkmalen sowie dem daraus entstehenden Ergebnis die Vorgeschichte der individuellen Transition.

Innerhalb der vorliegenden Arbeit stellt der Heimübergang der betroffenen pflegebedürftigen MmD das prägende kritische Ereignis dar, mit dem für die Betroffenen und ihre pflegenden Angehörigen oder Bezugspersonen der Eintritt in die Transition beginnt. Dieser Eintritt in die stationäre Versorgung wird in Anlehnung an das Konzept der gesundheitlich bedingten Transition als Beginn der Transition definiert (vgl. Wingefeld 2005).

Dem Übergang in die stationäre Versorgung geht entweder ein singuläres gesundheitsbezogenes Ereignis oder eine Aufschichtung von Transitionspotenzialen aufgrund von unterschiedlichen Ursachen oder Rahmenbedingungen voraus. Aus dieser Aufschichtung heraus wird, abhängig von den vorliegenden Bedingungen im häuslichen Umfeld, irgendwann ein für ein informelles Versorgungssetting kritisches Maß erreicht. Dieses Ergebnis führt dann als Problemaufschichtung ebenfalls zur Intervention für einen Heimübertritt.

Das erhobene Material zeigt Vorgeschichten auf, die sich sowohl im zeitlichen Verlauf und Umfang als auch nach Intensität und Ausprägung des aufgeschichteten Transitionspotenzials unterscheiden.

Insgesamt weisen die Fallverläufe beständige und über Jahre andauernde Versorgungssituationen auf, die durch eine sehr hohe Stabilität der Versorgungssettings und der Familiensysteme geprägt waren. In der Mehrzahl der analysierten Fälle wurden diese Settings vollständig autonom durch die Pflegenden und Bezugspersonen organisiert. Beeinflusst durch das Krankheitsbild einer Demenz durchliefen die individuellen Krankheitsverläufe der Betroffenen über einen Zeitraum von drei bis acht Jahren unterschiedliche Ausprägungen. Abhängig von der ersten Diagnose der Erkrankung und der Entwicklung eines krankheitsbedingten Hilfe- und Betreuungsbedarfs wurden diese Krankheitsverläufe im weiteren Verlauf durch ein informelles Pflege- und Betreuungssetting unterstützt. In einigen wenigen Fällen erfolgte die Einbindung formeller Ressourcen, z. B. die Inanspruchnahme eines Pflegedienstes oder einer Tagespflegeeinrichtung. Diese informellen oder teilweise formellen Versorgungssettings dauerten innerhalb der analysierten Fälle zwischen zwei und fünf Jahren, bis es zum Heimübertritt kam.

Lediglich in einem Interview bestand der gesamte Pflege- und Übergangsprozess nur acht Monate. In diesem speziellen Fall war die Entwicklung von einer ungewöhnlich schnell verlaufenden Demenzerkrankung mit einem erheblichen kognitiven und körperlichen Verfall der Betroffenen geprägt und erforderte eine außergewöhnlich schnelle und intensive Bewältigungsarbeit der beteiligten Angehörigen.

Die Organisation der Versorgungsroutinen wurde von den pflegenden Angehörigen und Bezugspersonen in allen Interviews als notwendige Aufgabe und ihre originäre Verantwortung beschrieben. Diese Einschätzung wurde von den Beteiligten innerhalb der analysierten Versorgungssituationen auch nicht infrage gestellt. Deren Bereitschaft zur Übernahme dieser Aufgaben bestand unabhängig vom jeweiligen Verwandtschafts- oder Beziehungsgrad über die gesamte Dauer der Versorgung.

Die Ereignisse, die die Vorgeschichte der Transition prägten und in der Konsequenz zu einem Heimübergang führten, werden auf Basis der nachfolgenden Auswertung des erhobenen Materials dargestellt. Identifiziert wurden unter Berücksichtigung des vorliegenden und für diese Arbeit ausgewählten Theorieansatzes der gesundheitsbedingten Transition verschiedene Merkmale aus den Kategorien Kohärenz, dem Ereigniskontext, der Art des gesundheitlichen Problems oder der Erwünschtheit einer Transition.

Im Einzelnen konnten für alle Fallverläufe entweder akute singuläre Krankheitsereignisse oder sich entwickelnde Problemaufschichtungen mit einem daraus entstehenden Transitionspotenzial als Ursachen für einen Übergang in ein stationäres Setting identifiziert werden. Diese Entwicklung wird von weiteren Merkmalen wie z. B. der Kooperation mit professionellen Akteuren und der Nutzung entsprechender Betreuungsangebote oder von weiteren Veränderungen der bestehenden Rahmenbedingungen beeinflusst.

Akutes singuläres Krankheitsereignis

Bei einem singulären und akut aufgetretenen Krankheitsereignis wurden die Diskussion und die Entscheidung für einen Übergang in ein stationäres Versorgungssetting überwiegend durch eine von zwei gesundheitsbezogenen Ursachen ausgelöst.

Entweder begann der Diskussionsprozess aufgrund von verbliebenen Mobilitätseinschränkungen der Betroffenen nach einem Sturz und einem verletzungsbedingten Krankenhausaufenthalt oder durch zusätzlich aufgetretene kognitiv bedingte Verhaltensauffälligkeiten und Bewegungseinschränkungen nach einem Multiinfarktgeschehen. Diese Entwicklung entstand in diesen Fallverläufen als Folge eines akuten und nicht vorhersehbaren Ereignisses. Sie führte im Ergebnis zu einer massiven Verschlechterung der durch die Demenz geprägten und gewohnten normalen Betreuungs- und Pflegesituation im informellen Setting. In allen Fällen war vor dem Übergang in ein stationäres Setting aufgrund der kritischen Situation eine stationäre Aufnahme in einem Krankenhaus notwendig. Bedingt durch diese akut aufgetretene Krise war eine Vorbereitung auf diese neue Situation nicht möglich. Diese Entwicklung schließt die Betroffenen und die beteiligten Angehörigen und Pflegepersonen ein. Eine Ehefrau beschreibt dieses akute und prägende Ereignis wie folgt:

»...einen Morgen ist er umgefallen und hat einen blutenden Hirninfarkt gehabt. Und das war für uns der Anfang, dass er ins Heim musste und dann hat er noch einen zweiten gekriegt und seitdem ist die Sprache weg und alles.« (Code 1, Z. 34-36).

In dieser Situation traf der Entscheidungs- und Aushandlungsprozess für den Übergang in ein stationäres Setting die betroffenen Angehörigen relativ unvorbereitet, da in diesen Fallkonstellationen bis zum Auftreten des Akutereignisses keine entsprechenden Maßnahmen für einen Heimübertritt bedacht oder gar geplant worden waren. Die Angehörigen wurden plötzlich und unerwartet damit konfrontiert, eine Entscheidung für einen Heimübergang treffen zu müssen. Bis zu diesem Zeitpunkt gab es in der Regel keine Auseinandersetzung mit der Option eines Heimübertritts des Betroffenen:

»Und dann haben wir in, ich sag ich weiß gar nicht in was für ein Heim und habe ich mir überhaupt noch keine Gedanken gemacht.« (Code 6, Z. 85-87).

Situationsbedingt erfolgten die Entscheidungen in diesem Kontext in der Regel ohne die Einbeziehung der pflegebedürftigen MmD und dienten der kurzfristigen Sicherstellung einer aktuell veränderten Versorgungssituation. Die Betroffenen konnten aufgrund der entstandenen zusätzlichen krankheitsbedingten Einschränkungen nicht mehr aktiv am Entscheidungs- und Diskussionsprozess mitwirken. Im Vordergrund standen die Versorgungssicherheit und die Bewältigung der ereignisbedingten und veränderten instabilen Pflegesituation und die Planung einer stabilen und neu konzipierten Anschlussversorgung nach der Versorgung im Akutkrankenhaus:

»... dann kam ein Notarzt und der hat gesagt, Sie müssen Ihren Vater ins Heim bringen. Und da habe ich gesagt, wieso ins Heim? Na ja, machen wir schon. Und dann sagte er, das schaffen Sie nicht mehr, das wird immer schlimmer, bringen Sie Ihren Vater ins Heim.« (Code 6, Z. 82-85).

Diese Phase wurde von den Angehörigen und Bezugspersonen immer wieder als sehr schwierig und emotional bedrückend beschrieben, da es für sie in dieser Situation keine Vorbereitungszeit und gedankliche Auseinandersetzung gab. Bei Entscheidungen zum weiteren Versorgungsverlauf wurden sie von den professionellen Akteuren in den Krankenhäusern überwiegend entweder vor vollendete Tatsachen gestellt oder erhielten keine begleitende Unterstützung aus den Institutionen.

In den Fällen, in denen Entscheidungen durch professionelle Akteure getroffen wurden, wurden sie an die Angehörigen in der Regel als Mitteilungen, als endgültige und nicht als gemeinsam abgestimmte Entscheidungen kommuniziert. Innerhalb der Fallverläufe hatten die pflegenden Bezugspersonen keine Möglichkeit, diese Entscheidungen zu diskutieren, zu hinterfragen und für sich zu klären. Eine beispielhafte Aussage zur nicht abgestimmten Entscheidung wird in dem nachfolgenden Interviewauszug beschrieben:

»Und daraufhin sagte man mir dann im Krankenhaus, der Chefarzt von der Abteilung da, haben sie einen Pflegeplatz für Frau S.? Die kommt nicht wieder nach Hause.« (Code 10, Z. 49-51).

Während dieser akuten und unvorbereiteten Konfrontation mit einer Entscheidung zum Heimübergang wurde auf den betroffenen Ehemann ein bewusster oder unbewusster Druck durch die Institution aufgebaut und dem Angehörigen kein Verständnis für seine Situation entgegengebracht:

»Das war 'ne Augenblicksentscheidung, nachdem der Arzt sagte, da der Chefarzt, haben Sie eine Pflegeeinrichtung, Pflegeplatz? Ansonsten suchen wir einen.« (Code 10, Z. 210-211).

Ein weiterer Angehöriger beschrieb diese Situation im Interview als gefühlte Einbestellung durch die Einrichtung:

»...da musste ich in die Sozialabteilung da kommen und da haben sie gesagt, er kann nicht mehr alleine in seine Wohnung zurück. Und dann wurden wir dahin bestellt, und dann kam ein Richter und ein Neurologe, den haben sie hinzugezogen, und haben uns unterbreitet, dass er nicht alleine wieder in seine Wohnung rein kann, darf oder kann. Und wir sollten uns einen Heimplatz suchen.« (Code 5, Z. 40-45).

Erfahrungen in dieser Form wurden von den betroffenen Angehörigen und Bezugspersonen bei allen akut aufgetretenen und gesundheitsbezogenen Ereignissen mitgeteilt. Die weite Verbreitung dieser Vorgehensweise weist auf mögliche bestehende Schwierigkeiten in der Kommunikation zwischen Angehörigen und professionellen Unterstützern aus der Institution »Krankenhaus« hin.

Innerhalb dieser Arbeit und der 17 Fälle wurden Übergänge pflegebedürftiger MmD nur in knapp einem Drittel der Fälle durch ein einzelnes gesundheitsbezogenes Akutereignis ausgelöst (fünf von 17 Fallverläufen). Damit stellen diese akuten gesundheitsbezogenen Ereignisse einen relativ geringen Teil der auslösenden Merkmale für einen Übergang in eine stationäre Versorgung dar. Sie sind aber überdurchschnittlich häufig mit erheblichen kommunikativen Schwierigkeiten und Konfliktsituationen für die Angehörigen und Bezugspersonen verbunden. Das Material zeigt diese Probleme auf und ermöglicht eine Identifizierung von Ursachen.

Bei diesen fünf Fallverläufen waren die auslösenden Akutereignisse immer krankheitsbezogen begründet. Sie resultierten in allen Fällen entweder aus den beschriebenen sturzbedingten Frakturereignissen mit verbliebenen Bewegungseinschränkungen oder einem Zustand nach Hirninfarkten mit einer deutlichen Verschlechterung der demenziellen Krankheitsentwicklung. Aus allen Situationen heraus entstand die Notwendigkeit einer stationären Versorgung in Krankenhäusern und die sturzbedingten Frakturen mussten operativ versorgt werden. Bestätigt werden konnte am analysierten Material, dass sturzbedingte Ursachen bei pflegebedürftigen MmD einen erheblichen Risikofaktor für eine Verände-

rung der informellen Versorgungssituation mit dem Ziel eines Heimübergangs darstellen. Mit diesem Ergebnis wird das Risikopotenzial von Stürzen und den gravierenden Auswirkungen von Sturzfolgen auf die bestehenden Versorgungssettings für diese Betroffenen-gruppe (vgl. Stephan et al. 2013) noch einmal verdeutlicht. Die Folgen dieser akuten und gesundheitsbezogenen Ereignisse führten in den untersuchten Fallverläufen zur schnellen Entscheidung für einen Übergang in ein stationäres Versorgungssetting.

In einem Fall wurde die Bewohnerin vor dem Übergang in einer Rehabilitationseinrichtung versorgt und die endgültige Entscheidung wurde dort während dieses Aufenthaltes in einem gemeinsamen Findungsprozess mit den beteiligten pflegenden Angehörigen getroffen. Hier wurden die Angehörigen in den Entscheidungsprozess eingebunden und konnten in der Rehabilitationseinrichtung sogar testen, ob sie die Versorgung weiterhin in der häuslichen Pflegesituation fortführen wollten und die Pflege bewältigen konnten:

»Dann hatten die uns angeboten, wir können da hinkommen, wir können Probepflege machen, ob wir damit klarkommen, sie zu Hause zu pflegen.« (Code 12, Z. 31-32).

»In der Reha. Das wurde uns einen Tag lang wurde uns gezeigt, was die machen und den nächsten Tag oder auch den übernächsten noch, wenn wir das machen wollten, durften wir sie dann pflegen und die haben halt geguckt, ob wir das hinkriegen. Das haben wir auch gerne wahrgenommen.« (Code 12, Z. 36-39).

Innerhalb der Fälle, die durch ein akutes Ereignis begründet waren, war dies die einzige positive Schilderung von Angehörigen zu einer Mitwirkung am notwendigen Entscheidungsprozess zum Heimübertritt. In diesem Fall war eine Auseinandersetzung mit den Bewältigungs- und Entscheidungsanforderungen durch die beteiligten Angehörigen und Bezugspersonen möglich. Eine Einbindung der pflegebedürftigen MmD erfolgte bedingt durch die fortgeschrittene Krankheitsentwicklung und die damit verbundenen kognitiven Einschränkungen in keinem der Fälle.

Aufsichtung von Transitionspotenzialen

In allen anderen Fallverläufen berichteten die Interviewpartner von sich langsam aufschichtenden Problemen, die teilweise aus der fortschreitenden Krankheitsentwicklung und dem damit verbundenen Verlust von Alltagsfähigkeiten entstanden waren oder sich aus Veränderungen innerhalb des sozialen Umfelds ergeben hatten. Unter anderem wurden hier Schwierigkeiten in der Versorgung und Betreuung genannt, die durch die Pflegepersonen nicht mehr kompensiert werden konnten und zu erheblichen physischen oder psychischen Belastungssituationen für alle Beteiligten geführt hatten.

Das Material zeigt diese Entwicklungen für den Bereich der Pflege- und Betreuungshandlungen eindrucksvoll auf und verweist auf die damit verbundenen Schwierigkeiten im

Alltag. Teilweise führten isoliert aufgetretene demenzbedingte Koordinations- oder Bewegungsstörungen zu einer massiven Veränderung der Pflegeprozesse und zu einer ansteigenden emotionalen Belastung der pflegenden Angehörigen. In einem Fall beschreibt eine Ehefrau ihre Hilflosigkeit in dieser Situation beispielhaft als Qual für den Betroffenen und sich selbst:

»...da war ich sehr traurig, weil er nicht mehr den Fuß über die Schwelle gekriegt hat. Er stand manchmal 'ne halbe Stunde davor, ich sagte immer: A., du musst den Fuß hochheben, komm zu mir. Und dann konnte er nicht mehr darüber und wo er drin war, da habe ich mir geschworen, jetzt quälst du ihn nicht mehr ...« (Code 1, Z. 125-129).

Das Material zeigt weitere verrichtungsbezogene Probleme innerhalb der informellen Pflegesettings auf. Diese Problemstellungen betrafen u. a. die körperbezogene Versorgung oder die Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme der pflegebedürftigen MmD. Ein pflegender Ehemann beschrieb diese Situation mit den folgenden Worten:

»Beim Essen geben und beim Trinken geben. Also, eben dieses Mundaufmachen. Und dann wurde sie auch böse, ja manchmal, nicht, dann, es ist, kann man jetzt alles verstehen alles. Aber in dem Moment, dann glaubt man, die will einfach nicht.« (Code 9, Z. 136-139).

Insbesondere die krankheitsbedingten psychischen Einschränkungen bei der Alltagsbewältigung werden von den beteiligten Angehörigen als Ursache für eine Problemaufschichtung benannt, die im weiteren Verlauf zu einer kritischen Versorgungssituation und zu einem Heimübertritt geführt hat. Das Datenmaterial zeigt diese Verhaltensauffälligkeiten am Beispiel einer Umkehr des Tag- und Nachtrhythmus mit begleitenden psychischen Veränderungen der Persönlichkeit auf:

»Es fing dann damit an, dass sie nachts nicht mehr durchgeschlafen hat, sie ist dann nachts spazieren gegangen. Ihr ganzes Verhalten hat sich geändert, indem sie viel weinte, aggressiv wurde, solche Dinge ...« (Code 15, Z. 21-24).

Ein weiteres Beispiel für die krankheitsbedingte Überlastung der Pflegesituation ist eine ständige Inanspruchnahme der Pflegeperson durch die demenziell Erkrankten, die von einem betroffenen Ehemann in der folgenden Aussage beschrieben wird:

»Und dann, was eben nervt und was an den eigenen Nerven zehrt, dieses keine Sekunde alleine sein. Wenn ich auf Toilette gegangen bin, dann war es schon schlimm, dass sie dann an der Tür geklopft hat, war alles. Und das schürt bei einem normalen, also jeder mag anders reagieren, aber es ist zermürbend.« (Code 13, Z. 279-285).

In drei Fallverläufen wurde ein Ausfall der Hauptpflegeperson innerhalb der bestehenden Versorgungssettings mitgeteilt. Dieses waren in allen Fällen die pflegenden Ehepartner der pflegebedürftigen MmD. Obwohl es in innerhalb der Situationen zu einer schnellen Kompensation des Verlustes durch weitere beteiligte Angehörige kam, wurde durch die Interviewpartner immer wieder auf die Belastung durch die krankheitsbedingten psychischen

Verhaltensweisen der Erkrankten hingewiesen. Diese Auffälligkeiten waren u. a. distanzloses Verhalten, Unruhephasen, die kontinuierliche Inanspruchnahme der Pflegepersonen und krankheitsbedingt die immer wiederkehrenden Fragen zu gleichen Sachverhalten. Das folgende Interviewzitat belegt die beschriebenen Situationen beispielhaft:

»Er geht 'rum, sucht verstorbene Personen, er lebt auch in der Vergangenheit, wie verrückt und ist zum Nachbarn gegangen. Er wollte losfahren, die suchen und da mussten wir dann eben einspringen und kommen.« (Code 8, Z. 77-79).

Im weiteren Verlauf führten diese Verhaltensweisen im Kontext mit den pflegerischen Betreuungsaufwänden zu einer psychischen Überforderung der Pflegepersonen, die in einem krisenhaften Verlauf des bestehenden Versorgungsprozesses endete und zur Entscheidung für einen Übergang in eine stationäre Versorgung führte. Ein Beispiel für diese Symptomatik wird im folgenden Interviewauszug beschrieben und führte zu einer massiven psychischen Belastung der erzählenden Pflegeperson:

»Also, am schlimmsten ist, dass ich fast ein ganzes Jahr ihm jeden Tag erzählen musste, dass meine Mutter tot ist. Also, das war ganz schlimm. Ich musste ihm ja damals auch die Todesnachricht überbringen und dann fast ein Jahr lang hat er mich jeden Tag gefragt, wo Mama ist und musste ich ihm jedes Mal erneut sagen, dass sie tot ist. Und das war sehr schlimm.« (Code 7, Z. 85-89).

Die ausgewerteten Fallverläufe pflegebedürftiger MmD zeigen insgesamt eine hohe subjektive Belastung der beteiligten Angehörigen und Bezugspersonen, die häufig durch das Zusammenwirken von erheblichen krankheitsbedingten psychischen und physischen Faktoren geprägt ist. Neben diesen Faktoren ist zusätzlich eine hohe zeitliche Inanspruchnahme der direkten Pflegepersonen und von weiteren in die Pflege eingebundenen Personen erkennbar. Diese Ergebnisse bestätigen vorliegende Erkenntnisse für diese Betroffenen-Gruppe (vgl. Kurasava et al. 2012). Die Zeitaufwände sind zum einen den krankheitsspezifischen und symptombedingten Betreuungsaufwänden, zum anderen den zahlenmäßig höheren Interventionen bis hin zu einer Rund-um-die-Uhr-Versorgung geschuldet. Insbesondere dann, wenn weitere Angehörige in die Pflege eingebunden waren, die nicht direkt mit den Betroffenen zusammenwohnten, kam es zu regelmäßigen und zeitaufwendigen Besuchen und Fahrzeiten über lange Betreuungszeiträume hinweg, die im Ergebnis zu einer Überlastung der Pflegenden führten:

»Er hat Essen auf Rädern bekommen, und dann bin ich jeden Tag hingefahren und dann bin ich mittags hingekommen« (Code 5, Z. 34-36).

Inbesondere von pflegenden Töchtern und Söhnen, die in die Pflege der Eltern eingebunden waren, wurde diese Problematik der hohen Zeitaufwände und der zeitlichen Gebundenheit in den Interviews mehrfach als sehr belastend und aufwendig beschrieben:

»Und dann muss ich natürlich kommen. Ich wohne natürlich in N., das sind 35 km, ne. Und da das jede Woche drei, vier Mal war, das konnte ich dann auch nicht leisten, ne.« (Code 8, Z. 61-62).

Obwohl die beteiligten Angehörigen und die Bezugspersonen im Rahmen der untersuchten Fallkonstellationen zum Teil erhebliche körperliche und psychische Belastungs- und Stresssituationen schilderten, führten diese isolierten Faktoren in ihrer Einzelausprägung nicht zu einem Abbruch der häuslichen Versorgungssituation. Teilweise wurden diese geschilderten und aufwendigen Konstrukte über mehrere Monate bis zu einem Dreivierteljahr mit einer hohen Intensität durchgeführt und zögerten die Heimübertritte deutlich hinaus. Erst wenn mehrere der beschriebenen Faktoren dauerhaft gemeinsam aufgetreten waren und es keine Kompensationsmöglichkeiten mehr gab, kam es im Rahmen der Aufschichtung dieses Transitionspotenzials zu einem kritischen Verlauf innerhalb des bestehenden Settings und einem anschließenden Übergang in eine stationäre Einrichtung.

In der Mehrzahl der Fallverläufe wurden diese Aufwände und Belastungen über einen langen Zeitraum durch die Einbeziehung weiterer Familienangehöriger oder Bezugspersonen kompensiert. Die Motivation der Befragten zur Übernahme der Pflege und ihr mitgeteiltes Verantwortungsgefühl für die Betroffenen sowie das Verständnis für die bestehende Pflege- und Versorgungssituation waren in allen untersuchten Fällen sehr stark ausgeprägt. Sie wiesen sowohl bezogen auf die Motivation der pflegenden Angehörigen als auch auf die Gesamtsituation der informellen Pflegesettings eine hohe emotionale Stabilität aus. Die aus der Übernahme des Versorgungssettings entstehenden zusätzlichen Probleme, bspw. kein gemeinsamer Haushalt, Fahrzeiten, nächtliche Betreuungsaufwände oder die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf, wurden bei der Entscheidung für die Weiterführung und Sicherstellung der Versorgung erst einmal in den Hintergrund gedrängt. Im späteren Verlauf führten diese strukturellen und organisatorischen Herausforderungen aber zu Be- und Überlastungssituationen. Diese Entwicklung führte dann zum Beginn eines Diskussions- und Entscheidungsprozesses zugunsten eines Heimübergangs der Betroffenen.

Innerhalb der informellen Netzwerke erfolgten umfangreiche organisatorische Absprachen und Aufgabenverteilungen zwischen den involvierten Pflegepersonen zur Sicherstellung der beschriebenen Versorgungs- und Betreuungssettings:

»Also, die ersten drei Monate, wo er noch zu Hause war, da bin ich hingefahren, fast jeden Tag. Wir haben jeden Tag abwechselnd telefoniert mit meiner Schwester, weil ich ja dann auch mal ein bisschen Abstand brauchte, mal einen Tag oder so. Ehrlich gesagt, seitdem meine Mutter gestorben ist, bin ich praktisch nur mit ihm beschäftigt.« (Code 7, Z. 38-42).

Der beschriebene Ausfall von Hauptpflegepersonen innerhalb des Versorgungssettings führte in der Regel, wie bereits dargestellt, nicht sofort zu einem kritischen Ereignis. In

diesen Fällen zeigt das Material gut funktionierende familiäre Netzwerke mit einer hohen Flexibilität und Belastbarkeit. Diese Versorgungssettings wurden mit einer Übernahme und Teilung der Verantwortung durch weitere Familienangehörige sichergestellt. Diese Ergebnisse und die besonderen Bewältigungsstrategien von Angehörigen pflegebedürftiger MmD decken sich mit anderen Untersuchungen und bestätigen die dort getätigten Aussagen zur Stabilität dieser informellen Versorgungssettings (vgl. Gräbel et al. 2016).

Erst im weiteren Verlauf der Betreuungs- und Pflegesettings führten die aufgezeigten Problemfelder innerhalb des gesamten Ereigniskontextes zu einer kritischen Belastungssituation, die mit den vorhandenen familiären Kompensierungsstrategien und verfügbaren Rahmenbedingungen nicht mehr dauerhaft bewältigt werden konnte.

In der Regel verläuft dieser Prozess in Kombination mit einem herausfordernden Verhalten im Rahmen der Versorgungsroutinen, z. B. der Körperpflege oder kontinuierlichen Unruhephasen, die eine Rund-um-die-Uhr-Betreuung erfordern. Diese Situation führt im Ergebnis zu einer kritischen Überlastung, die im bestehenden Versorgungssetting alleine nicht mehr dauerhaft kompensiert werden kann. Das Material zeigt verschiedene Beispiele für diese Situationen auf:

»Ja, nehmen wir das Baden, das Duschen. Sie hat also die ganze Dusche demoliert, mit Gegenwehr. Sie wurde auch mir gegenüber »schlagfertig«, sage ich mal in Anführungsstrichen. Also, sie hat tatsächlich körperlich, dann auch mit Gewalt um sich geschlagen und dann Sachen, die ich jahrzehntelang nicht erlebt habe. Also, das passte nicht zu ihr.« (Code 13, Z. 206-210).

Die geschilderten Situationen beinhalteten schwierige Versorgungssituationen mit einem massiven herausfordernden Verhalten oder verbalen Schreiphasen der betroffenen Erkrankten im häuslichen Wohnumfeld:

»... denn nachts fing sie an zu schreien, zu rufen und was ich oben in der Wohnung trotzdem hörte. Es war also so, dass man überhaupt 24 Stunden nur präsent sein musste und keine Ruhe mehr bekam.« (Code 2, Z. 41-42).

Die Kumulation der unterschiedlichen Problemstellungen und Schwierigkeiten in den Versorgungssettings löste eine Veränderung des bestehenden Gleichgewichts und dadurch bedingt eine Auseinandersetzung mit der Option eines Heimübergangs aus. Diese Aufschichtung von Problemlagen, die eine vollständige Versorgung rund um die Uhr erfordern, scheint der eigentliche Grund für einen Übergang in eine stationäre Versorgung zu sein. Wenn diese problematischen Verhaltensweisen nicht mehr durch die vorhandenen oder durch zusätzlich verfügbare Strukturen abgesichert werden können, kommt es zur gedanklichen Auseinandersetzung und Entscheidung für einen Übergang in ein stationäres Versorgungssetting. Das Material weist darauf hin, dass diese Situation den Hauptgrund

für einen Übergang in ein stationäres Setting darstellt. In diesem Bereich stimmen die eigenen Ergebnisse mit den Aussagen in anderen Studien überein (vgl. Afram et al. 2014).

Im Vergleich zum singulären akuten Krankheitsereignis war in diesen Vorgeschichten aber ein geplanter Diskussions- und Entscheidungsprozess der pflegenden Angehörigen und Bezugspersonen für einen Heimübertritt möglich. Der Übertritt in die stationären Einrichtungen erfolgte geordnet und als abgeschlossenes Ergebnis des Diskussionsprozesses.

Erwünschtheit des Heimübergangs

In einigen dieser Fallverläufe war der Übergang in eine stationäre Einrichtung aus der Perspektive der pflegenden Angehörigen und Bezugspersonen ein gewünschtes Ereignis und war teilweise Ergebnis gemeinsamer Diskussions- und Entscheidungsprozesse mit den Betroffenen:

»...und dann hat sie selbst dann gesagt, am besten ist ich gehe ins Pflegeheim, was sie natürlich immer früher nicht wollte, aber sie hat dann einfach gesagt, soweit man beurteilen kann, ob das nun ihre Meinung war, die sie eigentlich früher nicht hatte, gebt mich ins Heim.« (Code 2, Z. 92-96).

Die Erwünschtheit eines Heimübergangs und die teilweise Zustimmung durch die betroffenen pflegebedürftigen MmD stellt bei diesen Übergängen, die nicht durch ein akutes Ereignis ausgelöst wurden, ein wichtiges Entscheidungskriterium für die pflegenden Angehörigen und Bezugspersonen dar. Obwohl der Untersuchungsgegenstand aufgrund der fortgeschrittenen demenziellen Erkrankung der pflegebedürftigen Menschen vermuten ließ, dass die Entscheidungen über einen Heimübergang nur von den pflegenden Angehörigen oder Bezugspersonen getroffen wurden, zeigte sich in der Auswertung des Materials ein sehr ausgeglichenes Bild. In insgesamt acht von 17 Fallverläufen und damit in etwa der Hälfte der untersuchten Übergänge wurden die Betroffenen in unterschiedlicher Intensität in die Entscheidungen einbezogen. Dies geschah teilweise unabhängig von der persönlichen kognitiven Entscheidungsfähigkeit oder der Nachhaltigkeit dieser Einbindung unter Berücksichtigung der Demenzsymptomatik des Betroffenen, war aber für die beteiligten Angehörigen eine wichtige emotionale Entscheidungskomponente.

Das folgende Interviewzitat bestätigt die emotionalen Konflikte der beteiligten Angehörigen, die trotz der geäußerten Zustimmung der betroffenen Mutter entstanden sind:

»Aber es war für uns eine ganz schlimme Überlegung, das zu verwirklichen oder nicht. Letztendlich haben wir es dann gemacht, weil es nicht mehr ging.« (Code 2, Z. 96-97).

Entgegen der ersten Annahmen des Forschers zur Einbeziehung der Betroffenen in diesem fortgeschrittenen Krankheitsstadium ist diese Einbindung in die Entscheidung ein wichtiger Aspekt für den gesamten Entscheidungsprozess. Unabhängig von der Notwendigkeit

des getroffenen Entschlusses für einen Heimübergang und dem durch die fortgeschrittene Demenzerkrankung eingeschränkten Verständnis für diesen Prozess wird der subjektiven Zustimmung und Bereitschaft der Betroffenen eine hohe Bedeutung durch die involvierten Pflege- und Bezugspersonen beigemessen. Anhand der folgenden Beispiele wird deutlich, dass die Zustimmung der betroffenen pflegebedürftigen MmD kein Einverständnis im juristischen Sinne oder einer informierten Einwilligung darstellt, sondern eher auf der emotionalen Ebene einzuordnen ist.

Die Erwünschtheit eines Heimübergangs bedeutet in diesem Zusammenhang in der Regel eine *erstrebenswerte Entwicklung aus Sicht der pflegenden Angehörigen*. Sie dient der Verbesserung oder Sicherstellung der notwendigen Versorgungssituation. Für die pflegebedürftigen MmD war eine aktive Mitwirkung an diesen Entscheidungsprozessen sowie das bewusste Erleben und Bestimmen des Übergangsprozesses nur in sehr wenigen Fällen möglich. Das Material zeigt aber einige Fallverläufe auf, in denen diese Mitwirkung und Einbindung in die Entscheidungsprozesse sowie die nachfolgenden Übergangsprozesse in einer leichten und verständlichen Form möglich waren. Diese Entwicklung war vom jeweiligen Krankheitsprozess und dem Grad der noch vorhandenen Selbstbestimmung und Einwilligungsfähigkeit der betroffenen pflegebedürftigen MmD abhängig. Von den Angehörigen wurden Aussagen der Betroffenen zur persönlichen Situation und zum Übergang in eine stationäre Versorgung aktiv aufgegriffen und für den Übergangsprozess in eine stationäre Einrichtung genutzt:

»Da meinte sie irgendwann ›Ich glaube, ich schaffe das nicht mehr hier, ich werde immer wackeliger‹. Und da habe ich sofort die Gelegenheit ergriffen und gesagt, soll ich dich wieder vormerken lassen? ›Ja.‹ Also habe ich hier angerufen.« (Code 3, Z. 208-211).

Teilweise wurde das Thema innerhalb der bestehenden Versorgungssituationen mit den Erkrankten, soweit dies kognitiv möglich war, besprochen und diskutiert:

»Da hatten wir auch schon von 'ner Heimunterbringung gesprochen. Da hat sie auch, war sie auch mit einverstanden, fand es ganz gut.« (Code 16, Z. 46-48).

In anderen Fällen erfolgte die Beteiligung der betroffenen Erkrankten über regelmäßige Besuche in den Einrichtungen oder über eine langsame Anbindung an die dort bestehenden sozialen Angebote:

»... das Heim ausgesucht, sie immer mitgehabt zum Angucken, zweimal waren wir in dem XY oder sogar dreimal. Einmal Kaffeetrinken, und zweimal haben wir geguckt und noch in einem anderen Heim in, in YZ. Und das fand sie also alles ganz toll und war auch einverstanden.« (Code 1, Z. 55-59).

Diese, aus Sicht der Angehörigen empfundene, Einsichtsfähigkeit der pflegebedürftigen MmD wurde als Wunsch und Entscheidungsgrundlage berücksichtigt und innerhalb der

Interviews als miteinander verbundener und unterstützender Prozess interpretiert, mit dem diese schwierige Zeit gemeinsam bewältigt werden konnte. Aus dem nachfolgenden Interviewzitat wird deutlich, dass die Achtung der persönlichen Bedürfnisse der Betroffenen einen sehr hohen Stellenwert für die unterstützenden Angehörigen hat:

»Ich glaube, ich würde es nochmal machen. Aus der Situation heraus, die wir haben, ne. Würde ich es nochmal machen. Wie gesagt, es war 'ne schwere Zeit, aber wir haben es gemeinsam gemeistert und ich bin jetzt an einem Punkt angelangt, wo ich sage, ich brauche nichts mehr zu machen, es ist alles auf Vordermann gemacht ...« (Code 10, Z. 458-462.)

Die Fähigkeit zur Einwilligung in einen Übergangsprozess und zum Verständnis der Tragweite dieser Entscheidung stellt aufgrund der fortgeschrittenen Krankheitsentwicklung der Betroffenen, wie bereits aufgezeigt, keine aktive Entscheidung im juristischen Sinne dar, scheint für die Angehörigen und Bezugspersonen aber eine hohe emotionale Bedeutung für den gesamten Transitionsprozess zu haben.

Nach Aussage der beteiligten Angehörigen und Bezugspersonen haben sie mit dieser Vorgehensweise den mutmaßlichen Willen der pflegebedürftigen MmD berücksichtigt. Die Ergebnisse zum Heimübertritt, die aus diesen Einschätzungen entstanden sind, sind weniger durch eine abgewogene Entscheidung begründet, sondern die Folge der bestehenden emotionalen Beziehung zwischen den Beteiligten.

Die pflegebedürftigen MmD werden unabhängig von ihrer teilweise erheblich fortgeschrittenen Erkrankung und dem Verlust von Persönlichkeitsmerkmalen weiterhin als Partner, Elternteil oder Freunde gesehen und nicht nur als unterstützungswürdige Personen. Mit dieser Vorgehensweise wird das Recht der Betroffenen auf Selbstbestimmung trotz ihrer krankheitsbedingten Einschränkungen berücksichtigt und gleichzeitig die eigene Rolle und Identität als Pflegeperson konkretisiert. Auf Basis dieser Ergebnisse und der beschriebenen Einbindung der betroffenen pflegebedürftigen MmD wird deutlich, dass auch bei fortgeschrittenen demenziellen Erkrankungen eine Integration in zukünftige Entscheidungsprozesse sinnvoll und für die Angehörigen von zentraler Bedeutung ist. Auch wenn diese Mitwirkung nicht in allen beschriebenen Fällen vollständig möglich ist, ist die langfristige Relevanz für die Bewältigung und psychische Verarbeitung der Transition durch die Betroffenen, insbesondere für die involvierten Angehörigen wichtig. In der retrospektiven Betrachtung wurden die gemeinsame Entscheidungsfindung und der zusammen bewältigte Übergang immer wieder als wichtiges Erlebnis und prägende gemeinsame Erfahrung bewertet. Zusätzlich diente sie der abschließenden Entwicklung eines neuen Selbstkonzepts und der Anpassung an die neu bestehende Situation im Rahmen der identifizierten Orientierungs- und Routinisierungsphase.

Wie bereits aufgezeigt, war diese gemeinsame Diskussion und die Einbindung der pflegebedürftigen MmD durch die fortgeschrittenen Krankheitsverläufe eher die Ausnahme in den untersuchten Übergängen. In der Mehrheit der Fallverläufe erfolgte die Entscheidung für einen Heimübertritt entweder als isolierte Entscheidungsfindung einer einzelnen Pflegeperson, in der Regel durch den pflegenden Ehepartner oder wenn vorhanden, als gemeinsame Entscheidung im familiären oder informellen Netzwerk. Ein Sohn beschrieb diese Entwicklung in dieser Form:

»das war eigentlich ja meine Tochter, die, die, die älteste und ich. Wir haben uns die Heime angeguckt erst und haben dann sie auch mitgenommen. Ja, sonst ist das langsam gewachsen, die Entscheidung.« (Code 16, Z. 364-367).

Wichtig war für die endgültige Entscheidungsfindung die Kommunikation mit Familienangehörigen, involvierten Bezugspersonen oder mit dem sozialen Umfeld. Die Möglichkeit, mit jemanden über die Situation zu sprechen oder auch aktiv angesprochen zu werden, stellt nach Aussage der Beteiligten ein sehr wichtiges und unterstützendes Angebot dar. Das nachfolgende Beispiel beschreibt diese Situation:

»Ich hab' ja noch eine Schwester und wir beide haben drüber gesprochen, und haben uns dann so entschieden.« (Code 7, Z. 175-176).

Wenn in der Aushandlungsphase für eine Entscheidung zum Heimübergang ein gemeinsames Gespräch genutzt werden konnte oder die Entscheidung zusammen mit weiteren Bezugspersonen getroffen werden konnte, resultierte aus diesen Entscheidungsverfahren eine schnellere Akzeptanz der neuen Versorgungssituation. Ein Beispiel für eine gemeinsame Entscheidung wurde von einer Angehörigen mit diesen Worten beschrieben:

»...ich hab' mit den Kindern gessen, und die haben mir gesagt, lass ihn erst mal ins Heim geben, und wenn irgendwas sein sollte, kannst Du ihn immer wieder nach Hause nehmen.« (Code 1, Z. 357-359).

Der Diskussions- und Entscheidungsprozess benötigte in den analysierten Fallverläufen unabhängig vom aufgeschichteten Transitionspotenzial zum Teil mehrere Wochen oder Monate. In einigen Fällen wurden verfügbare Heimplatzangebote trotz der aktiven Angebote von Einrichtungsverantwortlichen mehrfach abgelehnt, da der Entscheidungsprozess für einen Übergang innerhalb der informellen Settings bzw. der Familien noch nicht abgeschlossen war:

»So, und dann habe ich, also so sagen wir mal, den achten Vorschlag von Frau V. angenommen ...« (Code 13, Z. 55-56).

Der Übergang in eine stationäre Einrichtung erfolgte in diesen Fällen erst dann, wenn die Hauptpflegetperson diese Entscheidung für sich getroffen und diese für sich selbst abschließend akzeptiert hatte.

Die involvierten pflegenden Angehörigen und Bezugspersonen möchten diese Vorgehensweise trotz der eingeschränkten Partizipationsmöglichkeit der Betroffenen nicht missen. Wie bereits dargestellt, wurden diese Erfahrungen innerhalb der Interviews immer wieder als positive und wichtige Ressource für die Gesamtbewältigung der Transition dargestellt. Die Beteiligung der Betroffenen war nicht nur unter ethischen Kriterien eine wichtige Entscheidung, sondern wird auch in der retrospektiven Bewertung der Beteiligten als wesentlicher Faktor für die eigene und nachhaltige Akzeptanz ihrer getroffenen Entscheidungen bewertet. Im Regelfall wurde der bekannte mutmaßliche Wille der Betroffenen von den Angehörigen innerhalb der Entscheidungsprozesse immer wieder neu diskutiert und ist in die Entscheidungsfindung eingeflossen.

Diese Entwicklung war u. a. von der Kohärenz, dem Ereigniskontext und der Ausprägung der gesundheitlichen Situation aller Beteiligten geprägt. Eine besondere Herausforderung stellte das vorhandene Selbstkonzept der entscheidenden Pflegeperson und deren individuelle Bewältigungsstrategie dar. Eine Interviewpartnerin benannte diese innere Auseinandersetzung im Interview folgendermaßen und verwies auf die zeitliche Dimension bis zur Klärung dieses Konfliktes:

»... ich hatte mit diesen Problemen hatte ich erst zu kämpfen gehabt. Es hat bei mir bestimmt ein viertel Jahr gedauert, bis ich es in meinem Kopf aufgenommen habe ...« (Code 1, Z. 60-62).

In einem anderen Interview wurden diese persönliche Auseinandersetzung und der lange Zeitraum bis zur endgültigen Entscheidung für den Übergang als Gewissenskonflikt beschrieben:

»... bekam ich dann auch ein sehr schlechtes Gewissen und kam kaum in den Schlaf, und war wirklich ganz, ganz lange am Überlegen, ob ich das überhaupt mache. Aber das war nicht mehr machbar, da.« (Code 15, Z. 102-105).

Dieser Konflikt zwischen der einerseits vorhandenen Akzeptanz der rationalen Notwendigkeit für einen Heimübergang und der andererseits ungeklärten emotionalen Wahrnehmung konnte in mehreren Fallverläufen aus dem Material rekonstruiert werden. Teilweise waren die Angehörigen mit dieser Situation zunächst überfordert und benötigten Zeit für diesen internen und persönlichen Klärungsprozess:

»Aber da habe ich mich dann auch noch ein bisschen schwer mit getan. Es zog sich dann auch noch mal ein paar Wochen hin, weil ich mit dieser Situation völlig überfordert war ...« (Code 15, Z. 162-164).

In diesen Phasen mussten die betroffenen Bezugspersonen erst ihre eigenen Gewissenskonflikte bearbeiten und die rationale Notwendigkeit einer Heimunterbringung mit den psychischen Faktoren ihrer eigenen Gefühlswelt in Einklang bringen.

Während dieser emotional hoch belasteten Konstellationen kam es in den analysierten Fällen auch regelhaft zu mindestens einem erneuten Versuch, die häusliche Pflegesituation nach einer erfolgten Kurzzeitpflege oder einem Krankenhausaufenthalt wieder fortzuführen. Obwohl dies aufgrund von krankheitsbedingten Symptomen der Betroffenen und/oder von psychisch bzw. physisch bedingten Belastungsfaktoren der Pflegenden teilweise nicht angebracht erschien, wurden diese Entscheidungen für einen erneuten Versorgungsversuch gegen den Rat von Familienangehörigen oder professionellen Akteuren getroffen. Das folgende Interviewzitat beschreibt einen dieser Versuche und schildert die situationsbedingte Entwicklung bis zur endgültigen Entscheidung:

»... dann haben wir gesagt, okay, Vater will es unbedingt machen und das schafft er zu Hause, mit Hilfe eines Pflegedienstes kriegen wir das hin. Dann ist sie nach Hause gekommen, am 28. April und am 29. rief mich mein Vater an sagte, du die Nacht war die Hölle, sie ist gefallen, ich habe sie nicht hochgekriegt und so eine Nacht mach ich nicht mehr mit und das geht nicht mehr und gar nicht und krieg ich nicht hin.« (Code 12, Z. 39-45).

Solche Versuche waren in den untersuchten Fallverläufen aber scheinbar notwendig, um die erforderlichen Klärungs- und Entscheidungsprozesse für die endgültige Akzeptanz eines Heimübergangs und zur Abgabe der Verantwortung zu einem für alle beteiligten Pflegepersonen akzeptierbaren Abschluss zu bringen. In diesen Fällen war aufgrund der fortgeschrittenen Krankheitsentwicklung und der bestehenden Verhaltensauffälligkeiten kein Einbezug der betroffenen Erkrankten möglich.

Die endgültige Entscheidung für einen Heimübergang erfolgte in diesen Konstellationen erst nach einem erneuten akuten gesundheitsbezogenen Ereignis der Betroffenen oder einem psychischen oder physischen Zusammenbruch der beteiligten Angehörigen oder Pflegepersonen. Die zwei folgenden Interviewzitate zeigen diese Entwicklungen aus der Perspektive der pflegenden Angehörigen beispielhaft auf:

»Ja, ich konnte ja dann nach dem Sturz nicht das, das konnte ich ja nicht mehr alleine. Ich kann sie ja nicht alleine heben, ich bin ja allein zu Hause.« (Code 9, Z. 90-91).

»Ja, ich konnte nicht mehr, ich war kaputt. Und sie hat das ja nicht mehr gemerkt. Sie hat ja das nicht mehr wahrgenommen, dass es mir schlecht ging oder was.« (Code 13, Z. 279-281).

In drei Fällen wurden erneute Versuche mit unterstützenden Angeboten durch Pflegedienste geplant und begonnen. Aufgrund herausfordernder Verhaltensweisen und psychischer Auffälligkeiten mussten diese Versuche jedoch alle abgebrochen und der Heimübertritt eingeleitet werden:

Und dann haben wir es erst versucht, mit dem psychiatrischen ambulanten Pflegedienst, den man sofort anrufen kann, der dann auch gleich kommt. Haben wir eine Woche versucht, aber ging nicht.« (Code 8, Z. 77-88).

Die gesundheitlichen Probleme führten im Ergebnis zu einer Störung des bestehenden Gleichgewichts in der informellen Versorgungssituation, die auch mit den genutzten formellen Unterstützungsangeboten nicht mehr in ein neues Gleichgewicht gebracht werden konnte.

Kooperationen mit professionellen Akteuren

Pflegedienste

Insgesamt wurde nur in wenigen Fällen vor dem Heimübertritt eine Inanspruchnahme von professionellen Unterstützungsangeboten, bspw. Pflegediensten, Tagespflegeangeboten oder der Kurzzeitpflege, identifiziert. In der Mehrzahl der Fallverläufe wurden entstehende Schwierigkeiten in den Versorgungssettings, wie bereits erwähnt, über die Einbeziehung weiterer Familienangehöriger oder Bezugspersonen im Rahmen der informellen Versorgungssettings kompensiert. Diese festgestellten Entwicklungen und die besonderen Bewältigungsstrategien der Angehörigen pflegebedürftiger MmD decken sich mit den Ergebnissen aus anderen Untersuchungen und bestätigen die dort getätigten Aussagen (vgl. Gräßel et al. 2016).

Das Material zeigt, dass nur in einzelnen Pflegesettings professionelle Unterstützungsangebote wie die Nutzung von Tagespflegeangeboten, der Kurzzeitpflege und Verhinderungspflege oder Betreuungs- und Entlastungsleistungen abgerufen und genutzt worden sind.

Die geringe Inanspruchnahme von professionellen Pflegediensten bei fortgeschrittenen Demenzverläufen in nur drei Fällen resultiert nach Angaben der Interviewpersonen aus den bestehenden Pflegeproblemen im informellen Setting. Die klassischen körperbezogenen Pflegeleistungen, die bei einer allgemeinen Pflegebedürftigkeit bestehen und häufig durch Pflegedienste erbracht werden, stellten in den Fallverläufen keine bedeutenden Problemlagen für die pflegenden Angehörigen und Bezugspersonen dar. Im Rahmen der Betreuungs- und Pflegesettings wurde die Grundpflege überwiegend von den Angehörigen und Bezugspersonen übernommen. Auf Basis dieser Einschätzungen und Erfahrungen konnten die zeitlich eingeschränkten Einsätze von Pflegediensten in den jeweiligen Versorgungssettings aus Sicht der pflegenden Angehörigen keinen wirksamen Beitrag für eine Entlastung oder Stabilisierung der Gesamtsituation erbringen. Das Material zeigt diese Denkhaltung

und Einschätzung der pflegenden Angehörigen in mehreren Interviews und wird beispielhaft mit zwei Auszügen dargestellt:

»Denn die normale Pflege, ambulante Pflege, hätte nichts gebracht, wenn die gekommen wäre. Für 'ne halbe Stunde morgens und abends, das wäre keine Hilfe gewesen.« (Code 8, Z. 238-240).

»Also, ich hätte den Pflegedienst ja bestellen können, aber da habe ich mir gesagt, das hat gar keinen Zweck für. Die kommen und ziehen sie an, das kann ich auch. Mit zur Toilette konnte ich auch. Und das hat überhaupt keinen Zweck, dass die da für ein paar Minuten kommen.« (Code 9, Z. 352-356).

Im Fokus der häuslichen Pflegesituationen standen insbesondere krankheitsbedingte Verhaltensauffälligkeiten, allgemeine Betreuungsaufwände und nicht planbare Pflegeinterventionen, die in ihrer Intensität und zeitlichen Dimension nicht immer mit dem gesetzlich normierten Versorgungsangebot von Pflegediensten deckungsgleich waren. In einigen Fällen mussten die vereinbarten Leistungen aufgrund der akut aufgetretenen Notwendigkeit innerhalb der Pflege- und Betreuungssituationen immer wieder vor den vereinbarten zeitlichen Einsätzen durch die Angehörigen übernommen werden. Deshalb waren diese Tätigkeiten beim Eintreffen des professionellen Pflegedienstes häufig schon erledigt. In diesem Punkt harmonieren die Angebote von professionellen Pflegediensten nicht mit der bestehenden Versorgungsrealität bei pflegebedürftigen MmD. Ein Angehöriger beschrieb diese Problematik im Interview:

»Sie musste denn auch mal, gut denn tagsüber machte sie sich mal nass. Dann ging was anderes, ging größere Sachen in die Hose, musste ich sie duschen oder waschen.« (Code 10, Z. 120-123).

Vor diesem Hintergrund wurde die Option, einen ambulanten Pflegedienst zur Stabilisierung einer häuslichen Versorgungssituation und zur Verhinderung eines Heimübergangs in Anspruch zu nehmen, nur in zwei Fällen genutzt und in einem weiteren Fall geplant. Bei dieser geplanten Versorgungssituation kam es durch ein kritisches Akutereignis nicht mehr zur Umsetzung des geplanten Pflegediensteinsatzes. In den beiden anderen Fällen wurde die Versorgungssituation aufgrund der begrenzten zeitlichen Verfügbarkeit des Pflegedienstes und der nicht sicherstellbaren, aber notwendigen 24-Stunden-Betreuung nach einiger Zeit beendet. Den Grund für die Entscheidung zur Beendigung der Einsätze beschreibt ein Angehöriger so:

»... irgendwann in dem Dreh kamen die dann und wollten sie ins Bett bringen. Mitunter waren wir dann gerade am Abendbrotessen, da habe ich gesagt, nein is was zwischen gekommen, das geht jetzt nicht dann müssen wir später ins Bett und sie sagten, ich kann nicht nochmal wiederkommen.« (Code 10, Z. 124-128).

Übergreifend wurde die Inanspruchnahme ambulanter Pflegedienste in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium der Demenz von den Befragten als nicht zielführend oder hilfreich bewertet. Diese Aussagen wurden in allen Fällen mit der zeitlich begrenzten Dauer

und der organisatorisch starren Planung der Besuche durch den ambulanten Pflegedienst begründet:

»Ja, aber 'ne halbe Stunde am Tag. Oder mal 'ne dreiviertel Stunde, mehr nicht.« (Code 16, Z. 171).

Aus Sicht der betroffenen Angehörigen stellt die Inanspruchnahme eines ambulanten Pflegedienstes keine Verbesserung oder Stabilisierung in der bestehenden Versorgungssituation für pflegebedürftige Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz dar:

»Nee. Beim ambulanten Pflegedienst nicht. Nee. Der ambulante Pflegedienst, das war eigentlich, ja, war nichts.« (Code 16, Z. 241-242).

Aufgrund der nicht planbaren krankheitsspezifischen Bedürfnisse der pflegebedürftigen MmD wurden die Unterstützungsangebote im Bereich der Behandlungspflege und der grundpflegerischen Versorgung nicht als Entlastung wahrgenommen, sondern wirkten in den jeweiligen Versorgungssituationen auf die Pflegepersonen als zusätzliche Belastungsfaktoren, da diese auch noch diese Termine innerhalb der informellen Versorgungsstrukturen beachten mussten.

Insgesamt ist festzustellen, dass auf Basis des vorliegenden Materials davon ausgegangen werden muss, dass die unterstützende und entlastende Wirkung von Pflegediensten innerhalb eines häuslichen Pflegesettings bei der Gruppe pflegebedürftiger Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz nur in einem sehr geringen Maß wirksam ist. Während Pflegedienste im Durchschnitt über alle Pflegebedürftigen von rund 64 Prozent der Betroffenen für Leistungen des SGB V (Behandlungspflege) oder des SGB XI (Pflegeleistungen) beansprucht werden (vgl. Schwinger et al. 2016b), wurden im Sample der vorliegenden Studie ambulante Pflegedienste nur in drei der 17 untersuchten Fälle genutzt. Lediglich in einem dieser Fälle erfolgte als weitere Leistung eine Versorgung im Rahmen der Behandlungspflege nach SGB V.

Zusätzlich zu den Versorgungssettings mit Beteiligung eines ambulanten Pflegedienstes konnte in allen 17 Fällen keine aktive Beteiligung oder Beratungsleistung von Pflegediensten innerhalb der Entscheidungsphase über die Inanspruchnahme eines stationären Versorgungssettings festgestellt werden.

Abschließend ist festzuhalten, dass in den hier untersuchten Settings von pflegebedürftigen MmD alternative Unterstützungsangebote, bspw. Tagespflegeangebote, besser wirksam und geeignet zu sein scheinen.

Tagespflegeeinrichtungen

Im Vergleich zu den Angeboten der ambulanten Pflege scheint das Angebot der Tagespflegeeinrichtungen deutlich besser in den Versorgungsalltag der Zielgruppe pflegebedürftiger Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenzerkrankung zu passen. Die Leistungen der Tagespflege als spezielles Betreuungsangebot werden besser akzeptiert und die pflegenden Angehörigen sind eher bereit, Teile der Versorgungsverantwortung für diesen Zeitraum abzugeben. Als sehr positiv und hilfreich wurde bei diesem Angebot der Fahrdienst der Anbieter, die zeitliche Verlässlichkeit und die kontinuierliche Betreuung genannt:

»Dann habe ich mich entschieden, ihn dreimal die Woche in eine Tagespflege zu geben, wo ich sehr zufrieden gewesen bin. Er ist da sehr gut aufgenommen und es war das Personal, was ihn abgeholt hat, sehr schön mit ihm umgegangen.« (Code 1, Z. 23-26).

Innerhalb der Fallverläufe wurden Einrichtungen der Tagespflege in sechs von 17 Fällen genutzt und von den befragten Angehörigen als wichtiges und stabilisierendes Entlastungsangebot für das bestehende informelle Setting bezeichnet. Als wesentlicher Unterschied zu Pflegediensten wurden die umfassendere Betreuungskapazität und die bessere zeitliche Planbarkeit dieses Leistungsangebots benannt. Während der häuslichen Versorgungssituation wurden die Besuche der Tagespflegeeinrichtungen als unterstützend und sehr entlastend für die persönliche Situation der Angehörigen und Bezugspersonen empfunden. Insbesondere die Möglichkeit der pflegenden Angehörigen und Bezugspersonen, während dieser Betreuungsintervalle persönliche Termine wahrzunehmen, wurde von diesen als wichtige Entlastung und Stärkung der persönlichen Belastungsfähigkeit eingeschätzt:

»Wir haben, ach so ich habe sie auch, dreimal in der Woche war sie zu so einer Tagespflege. Da habe ich sie, morgens wurde sie abgeholt und abends um fünf wieder gebracht. In der Zeit, das war eigentlich auch sehr schön gewesen und das war eine Entlastung gewesen.« (Code 6, Z. 227-231).

Die Ansprechpartner in den Tagespflegeeinrichtungen stellten in drei Fällen den späteren Kontakt zur aufnehmenden Einrichtung her und waren als beratende Akteure in die Planung und Diskussion für einen späteren Heimübertritt eingebunden. Während der Übergangsphase wurden die Tagespflegeeinrichtungen als Einstieg bzw. zur Eingewöhnung in das vollstationäre Setting genutzt:

»Dann kam die Tagespflege so peu à peu dann dazu, dass wir so' n langsames Einschleichen auch gemacht haben.« (Code 11, Z. 361-362).

Dieser Übergang in die Tagespflege scheint auch den geplanten Übergang in die Einrichtung zu unterstützen, da so eine langsamere Eingewöhnung in die neue Situation ermöglicht wird und ein Bruch innerhalb der gewohnten Versorgungssituation vermieden wird:

»Und dann haben wir versucht, dann den Übergang zu finden. Also, dass man nicht, jetzt nicht gesagt hat, so und ab morgen ist das so. Und jetzt versuchen wir in den Übergang da rein. Das waren dann halt die Tagespflegen...« (Code 11, Z. 372-374).

Die in der Gegenüberstellung zu anderen Untersuchungen genannten Verhinderungsgründe wie schlechte Erreichbarkeit, fehlender Fahrdienst oder Kostengründe konnten in den untersuchten Fällen nicht identifiziert werden. Hier scheinen die verbesserten Angebotsstrukturen und die mögliche Flexibilität der Leistungsverwendung innerhalb der Pflegeversicherung durch die Pflegestärkungsgesetze ihre gewünschte Wirkung zu entfalten (vgl. Niedersächsisches Ministerium für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung 2016).

Diese positive Entwicklung der Ausweitung der Tagespflegeangebote verläuft aber nicht im Gleichklang mit der Informationspolitik über dieses Leistungsangebot. Dies betrifft sowohl die grundsätzlichen Informationen über das Angebot und auch die verbesserten finanziellen Rahmenbedingungen im Rahmen der Pflegeversicherung. Aufgrund von fehlenden Informationen wurden die entsprechenden Angebote nur in einem Drittel der ausgewerteten Fälle genutzt. In diesem Punkt weichen die Ergebnisse zum Wissensstand der pflegenden Angehörigen und Bezugspersonen in dieser Untersuchung von anderen Studien ab. Dort werden die Angebote der Tagespflege zwar ebenfalls von über der Hälfte der befragten Angehörigen nicht genutzt, sind aber über 90 Prozent der Beteiligten als unterstützendes Angebot bekannt (vgl. Bestmann et al. 2014; Gräbel et al. 2016; Schwinger et al. 2016b).

Lediglich in drei Fällen erfolgte der Hinweis zur möglichen Inanspruchnahme von Tagespflegeeinrichtungen über professionelle Beratungsstrukturen und in den anderen Fällen in Gestalt von Hinweisen aus dem persönlichen Umfeld oder aufgrund eigener bekannter Informationen. In allen anderen Fallverläufen hatten die Angehörigen keine Informationen über diese Angebote oder keine Ansprechpartner, um diese Möglichkeit als Option für eine Entlastung der Versorgungssituation zu erwägen. Innerhalb des Interviewmaterials wurde mehrfach von Pflegepersonen retrospektiv überlegt, ob die Inanspruchnahme dieses Angebotes sinnvoll gewesen wäre:

»Ich hab ganz oft überlegt, ich weiß es nicht. Ich hab mir ganz oft die Frage gestellt, ob ich sie hätte vielleicht in 'ne Tagespflege bringen können.« (Code 15, Z. 298-299).

Nach Auswertung der Interviews ist belegbar, dass Tagespflegeangebote über sehr lange Zeiträume in Anspruch genommen werden konnten und einen wichtigen Beitrag zur Stabilisierung und Entlastung bestehender informeller Versorgungssituationen geleistet haben. Diese Einschätzung zur Wirksamkeit dieses Angebotes wurde mehrfach in den Interviews benannt:

»Also, eine große Hilfe war diese Tagesbetreuung. Dass sie da drei Tage in der Woche hingegangen ist.« (Code 6, Z. 386-387).

Die Tagespflegeangebote wurden auch genutzt, um neben der Entlastung für die pflegenden Angehörigen und Bezugspersonen eine Kommunikation mit weiteren betroffenen pflegebedürftigen MmD aufrechtzuerhalten und den Betroffenen eine Tagesstruktur zu ermöglichen. Diese Vorgehensweise entspricht dem Wunsch der Angehörigen nach der qualitativ bestmöglichen Versorgung und bestätigt Hinweise aus anderen Forschungsarbeiten (vgl. Grau et al. 2015). Die Begründung, eine soziale Isolation der Betroffenen zu verhindern und eine Interaktion mit anderen Erkrankten herzustellen, wurde von allen Nutzern der Tagespflegeangebote in dieser Untersuchung genannt. Dieser Faktor scheint für die individuelle Bewältigung der häuslichen Pflegesituation eine hohe Bedeutung zu haben und im Ergebnis eine wichtige Stabilisierungsfunktion innerhalb der häuslichen Versorgungssituation zu bieten:

»War erst einmal die Woche in der Tagespflege, dann haben wir das auf zweimal die Woche gemacht. Auch einfach so, sie sollte ein bisschen Unterhaltung noch mit haben. Und sie sollte sich schon mal dran gewöhnen, auch mal woanders zu sein und nicht nur auf mich fixiert sein.« (Code 11, Z. 216-219).

Die Beendigung der Inanspruchnahme von Tagespflegeangeboten erfolgte in allen Fällen erst durch den Umzug in die stationären Einrichtungen oder durch die genannten gesundheitsbezogenen Akutereignisse mit einer verbliebenen körperlichen Einschränkung, die bspw. den Transfer in die Tagespflegeeinrichtung verhinderte:

»Denn hätte er weiterhin gehen können in die Tagespflege, aber das war ja nun nicht mehr möglich. So 'ne kranken Leute wird ja nicht mehr in der Tagespflege aufgenommen.« (Code 1, Z. 173-175).

Das Angebot der Tagespflege entfaltet nach der Analyse des Materials für die hier untersuchte Gruppe pflegebedürftiger MmD und ihre pflegenden Angehörigen eine hohe entlastende und stabilisierende Wirksamkeit auf die häuslichen Versorgungssysteme. Nachteilig wirken sich in diesem Kontext die geringe Inanspruchnahme und der unzureichende Bekanntheitsgrad dieses Leistungsangebots aus. Die Gründe für dieses Informationsdefizit und die damit verbundene geringe Nutzung konnten im Rahmen dieser Untersuchung nicht aufgearbeitet werden.

Kurzzeitpflegeangebote

Das Angebot der Kurzzeitpflege stellt ein weiteres Unterstützungsangebot innerhalb der Vorgeschichten der Heimübergänge dar. Insgesamt erfolgte die Inanspruchnahme dieses Leistungsangebotes nur in einem Drittel der untersuchten Fälle. Auch Informationen über

diese Leistung scheinen nur einem geringen Teil der betroffenen pflegenden Angehörigen und Bezugspersonen bekannt zu sein.

Das Angebot der Kurzzeitpflege wurde im Rahmen der informellen Versorgungssettings in zwei verschiedenen Ausprägungen genutzt. Einerseits ist die Kurzzeitpflege eine wichtige Entlastungsleistung im informellen Setting, andererseits wird sie im Rahmen des Übergangs in eine stationäre Einrichtung als vorgeschaltetes Unterstützungsangebot zur Eingewöhnung in die neue Situation in Anspruch genommen.

Die Inanspruchnahme der Kurzzeitpflege als unterstützende Maßnahme beim Eintritt in die stationäre Versorgung und deren Wirkung wird in Kapitel 5.3 dargestellt. An dieser Stelle wird die Entlastungsfunktion dieses Angebotes für die informellen Pflegesettings aufgezeigt. Diese Nutzung dieses Angebots hat eine stabilisierende Wirkung auf die vorhandenen Pflegesettings und verzögert damit den Beginn des Übergangs in ein stationäres Setting. Vor dem Übertritt in die stationäre Versorgung wurde die Kurzzeitpflege in den Fallverläufen als jährlich verfügbares Entlastungsangebot und als mögliche spätere Betreuungsalternative in Anspruch genommen. In diesen Fällen ist erkennbar, dass die Kurzzeitpflege neben der Entlastungsfunktion u. a. als geplante Testphase für die Akzeptanz eines später notwendigen Heimaufenthaltes der betroffenen MmD genutzt wurde. Ein Ehemann beschrieb die Inanspruchnahme der Kurzzeitpflege unabhängig von seiner persönlichen Entlastung vom Pflegealltag als ersten Test für eine zukünftige stationäre Versorgung:

»Denn habe ich dankbar die Kurzzeitpflege angenommen, und habe das mit dem Hintergedanken, (...) dass sie eines Tages derart pflegebedürftig wird, dass ich sie in ein Heim geben muss, verschiedene Heime mit der Kurzzeitpflege in zwei, drei, vier Jahren ausprobiert.« (Code 13, Z. 34-38).

Diese Erfahrungen und das Testen von Einrichtungen im Rahmen der Kurzzeitpflege wurde auch von einer anderen Angehörigen als wichtige Informationsgrundlage für eine spätere Entscheidungsfindung für die Aus- bzw. Nichtauswahl einer stationären Einrichtung genutzt:

»Wir hatten uns etliche Heime angeguckt und hatten einfach mal geschaut, wie ist das da auf den Stationen, haben eben auch ein paar mit Kurzzeitpflege ausprobiert um zu sehen, was passiert eigentlich wirklich.« (Code 11, Z. 396-398).

Im Rahmen der informellen Pflegesettings wurde die Kurzzeitpflege, wenn das Angebot bekannt war, als gut wirksames Entlastungsangebot angenommen und von den Angehörigen immer wieder aktiv genutzt:

»Und daraufhin habe ich erst mal gedacht, nimm 'ne Kurzzeitpflege, was ich auch gemacht habe.« (Code 1, Z. 160-161).

Diese Entlastung und das beruhigende Gefühl, dass es den Erkrankten dort gut geht, wurde von einer pflegenden Tochter wie folgt beschrieben:

»Denn Hilfe seitens, wir hatten natürlich die Kurzzeitpflege, die hatten wir natürlich schon immer mal in Anspruch genommen, und meine Mutter fühlte sich ja eigentlich auch ganz wohl im Pflegeheim.« (Code 2, Z. 84-87).

Nach Einschätzung der befragten Angehörigen hatten die Angebote der Tagespflege und die kombinierten Angebote der Kurzzeit- und der Verhinderungspflege bedeutende Auswirkungen auf die Stabilität und Dauer der häuslichen Versorgungssituation. Sie ermöglichen den pflegenden Angehörigen und Bezugspersonen wichtige stunden- oder tageweise Auszeiten sowie Erholungsphasen:

»... aber die Kurzzeitpflege die hat eben einfach mal so ein paar Tage uns Luft holen lassen, dass man doch mal wieder ein bisschen den Akku aufladen konnte, auffüllen konnte.« (Code 2, Z. 186-189).

Diese Aussagen der befragten Angehörigen bestätigen die Feststellungen in der Literatur, dass Tagespflegeeinrichtungen und Kurzzeitpflegeangebote für pflegende Angehörige von MmD in einem fortgeschrittenen Krankheitsverlauf wichtige Entlastungsmöglichkeiten darstellen können (vgl. Schacke/Zank 2010).

Zusammenfassend ist aus den ausgewerteten Vorgeschichten feststellbar, dass die professionellen Unterstützungsangebote insgesamt eine wichtige Stabilisierungsfunktion für informelle Versorgungssettings darstellen können, aber nur einem geringen Teil der pflegenden Angehörigen bekannt sind.

Das analysierte Material zeigt weiterhin, dass die Vorgeschichte bis zur endgültigen Entscheidung und dem damit verbundenen Eintritt in das stationäre Setting mit Ausnahme der durch ein zusätzliches akutes kritisches Krankheitsereignis ausgelösten Übergänge durch eine geplante und strukturierte Vorgehensweise geprägt ist. Der Eintritt in die stationäre Versorgung und der Beginn der Transition sind in diesen Fällen das Ergebnis einer mehrwöchigen oder teilweise mehrmonatigen Klärungs- und Entscheidungsphase innerhalb des häuslichen Versorgungssettings.

Innerhalb dieser Vorgeschichte kommt es zu einem Klärungsprozess, der die unterschiedlichen Problemdimensionen der Betroffenen und Angehörigen, bspw. den gesundheitlichen Status, die Alltagsbewältigung, die Veränderung der sozialen Rollen und Beziehungen und die Anpassungen des Selbstkonzepts in die Diskussionen für einen Übergang einbezieht (vgl. Wingenfeld 2005).

5.3 Eintritt in die Transition

Mit dem Übergang des pflegebedürftigen MmD in eine stationäre Einrichtung beginnt für den Betroffenen, die pflegenden Angehörigen sowie die Bezugspersonen die gesundheitlich bedingte Transition. Für alle Beteiligten ergibt sich mit dem Heimübertritt und der sich daran anschließenden Orientierungsphase der eigentliche Veränderungsprozess zur bisherigen und vertrauten informellen Versorgungssituation. Die bis dahin gewohnte Pflege- und Betreuungssituation wird verlassen und sichtbar für alle Beteiligten aufgegeben. Für die pflegebedürftigen MmD kommt es zu einer vollständigen Veränderung der bis dahin gewohnten Lebenssituation. Die pflegebedürftigen Menschen mit Demenz verlassen ihr häusliches Versorgungssetting und erleben sich in einer neuen Rolle als Heimbewohner. Für die Pflegepersonen erfolgt zu diesem Zeitpunkt ein Rollenwechsel, und sie geben ihre bisherige Verpflichtung für die Versorgungssituation in großen Teilen an die aufnehmende Einrichtung ab. In diesem Kontext beginnt der Prozess der Anpassung und Auseinandersetzung mit der eigenen Identität und den bis dahin bestehenden Verantwortungsbereichen. Dieser Prozess wird von der Veränderung des Rollenverständnisses aller bisher an der bekannten und gewohnten Versorgungssituation Beteiligten begleitet (vgl. Wingenfeld 2005).

Diese Setzung des Beginns der Transition orientiert sich an dem theoretischen Bezugsrahmen des gesundheitlich bedingten Transitionskonzepts nach Wingenfeld (2005). Durch die Identifizierung der akuten Ereignisse und Problemaufschichtungen im Verlauf der Vorgeschichten sowie der Mitwirkungen von professionellen Akteuren in einzelnen Fällen wurden verschiedene Handlungs- und Ereigniskontexte herausgearbeitet. Die Effekte dieser Faktoren auf den Umfang der gesundheitlichen Einschränkungen, die Konsequenzen für das bestehende Pflege- und Betreuungssetting sowie die Beteiligung der Angehörigen am Übergang in die Einrichtung beeinflussen die positiven oder negativen Entwicklungen innerhalb des weiteren Gesamtprozesses.

Der Übergang in die Einrichtung und die darauffolgenden Wochen der Orientierung bilden die kritischste Phase innerhalb des Übergangsprozesses. In diesem Zeitraum wird die Ausgangsbasis für das Gelingen und eine erfolgreiche Bewältigung des Gesamtprozesses sowohl bei den pflegebedürftigen MmD als auch bei den pflegenden Angehörigen und Bezugspersonen gelegt.

Das verfügbare Material ermöglicht eine Interpretation der Heimübergänge und dokumentiert die Auswirkungen für die Angehörigen und Bezugspersonen sowie teilweise für die Betroffenen. Insgesamt sind die Aussagen der Betroffenen zu ihrem Erleben der fortgeschrittenen Krankheitsverläufe im Verhältnis zu den verfügbaren Informationen der Ange-

hörigen von bescheidenem Umfang, wie im Einzelnen in der Darstellung der Fallverläufe berichtet wurde (S. 74ff.).

Wie bereits anhand der Vorgeschichte und Eintrittsphase beschrieben, gibt es anlässlich eines akut aufgetretenen singulären Krankheitsereignisses aufgrund der erschwerten Kommunikation immer wieder Schwierigkeiten und Konflikte. Der Übergang des Pflegebedürftigen aus dem Krankenhaus in die stationäre Einrichtung wird von den involvierten und unvorbereiteten Pflegepersonen als ungeplante und unumkehrbare Konsequenz erlebt.

Kommunikation und Kooperationen mit Ärzten

Die beteiligten Angehörigen und Bezugspersonen beschreiben diese Übergänge aus dem Krankenhaus als extrem belastend; sie fühlen sich in dieser Situation überfordert und hilflos. Diese Einschätzung resultiert u. a. aus der erlebten Kommunikation mit professionellen Unterstützern im Krankenhaus und den unzureichenden Informationen zum Übergang in eine stationäre Einrichtung. Diese Kritik schließt auch die mangelnde Einbeziehung in die Entscheidungsprozesse und die mangelnde Unterstützung bei diesen Übergängen ein. Ein Interviewpartner beschreibt seine Erlebnisse mit einer Stationsärztin im Krankenhaus beispielhaft und zeigt trotz der negativen Erfahrungen Verständnis für das Verhalten der Akteure:

»Also, ich verstehe, dass die Ärzte genervt sind durch Fragen, das ist mir klar, weil die – jeder will ja was wissen. Aber wenn ich dann 'ne Antwort kriege, wo die Ärztin dann sagt: ›ja ich hab verschiedene Rehakliniken angeschrieben‹, welche denn? ›Ja eben verschiedene, die in Frage kommen‹.« (Code 12, Z. 251-254).

Die dargestellten negativen Erfahrungen werden von den Angehörigen und Bezugspersonen auch den aus ihrer Sicht belasteten und stressbehafteten Arbeitssituationen der professionellen Pflegekräfte und der Ärzte zugeschrieben. Im konkreten Einzelfall hilft ihnen aber das Verständnis für die Belastung der professionellen Unterstützer nicht weiter und sie werden mit ihren Bewältigungs- und Entscheidungsprozessen weitestgehend alleine gelassen oder vor vollendete Tatsachen gestellt.

In der retrospektiven Betrachtung der bewältigten Transitionen wurde die mangelnde Einbindung der pflegenden Angehörigen und Pflegepersonen in Informationsprozesse sowie deren unterlassene Wertschätzung durch professionelle Unterstützer immer wieder als Problem und erschwerender Faktor bei der Bewältigung der Übergangsprozesse kritisiert:

»Dass man von den Ärzten vielleicht auch mehr Informationen rüber kriegt, denke ich mal, weil – wenn ich jetzt dem Krankenhausarzt nicht sage, ich möchte den Arztbrief als Kopie haben, sehe ich nichts. Und diese fünf Minuten, die die Zeit haben, mit einem zu sprechen, da kriegt man nicht wirklich viel Informationen rüber. Das, da finde ich, könnte einfach ein bisschen mehr Standardinformation sein. Dass es heißt, wenn da jemand ist, der Betreuung macht, oder der die Vollmachten hat, dann

hat der auch vernünftig mit informiert zu werden und nicht nur der Begleitbrief an den Arzt.« (Code 11, Z. 771-778).

Insgesamt wurde die Kommunikation von beteiligten professionellen Unterstützern im Krankenhaus in diesen emotional hoch belasteten Situationen überwiegend als wenig wertschätzend und nicht angemessen dargestellt. Neben diesen negativen Erfahrungen der Angehörigen und den dargestellten unzureichenden Unterstützungsprozessen gab es vereinzelt auch sehr positive Erfahrungen mit der Beteiligung durch professionelle Akteure. In einigen wenigen Fällen haben sie dagegen die beteiligten Angehörigen und Bezugspersonen unterstützt sowie in ihre Entscheidungen für einen notwendigen Versorgungsübergang wertschätzend bestärkt oder begleitet. Diese wertschätzende Unterstützung seitens einer Krankenhausärztin wurde von einem Interviewpartner in dieser Form beschrieben:

»Und die Ärztin hatte uns von Anfang an ans Herz gelegt und hat gesagt, das schaffen Sie nicht, Sie können sie nicht zu Hause pflegen, suchen Sie sich Hilfe und suchen Sie sich auch beizeiten Hilfe« (Code 11, Z. 349-352).

In einem weiteren Fall wurde ein erfolgtes Beratungsgespräch durch den Stationsarzt und das Angebot sowie die Möglichkeit einer nochmaligen Kontaktaufnahme als hilfreich benannt:

»Dort in, in W. ganz genau, bis dann, ja, ein Arzt mich ansprach, mit mir sich da drüber nochmal unterhalten hat, ... dann hatte ich mich mit dem Arzt – wie gesagt – in W. noch einmal kurzgeschlossen und der hat mir geraten, dass das vielleicht von Vorteil wäre, weil man ja auch alleine sehr schlecht, ähm, einen Pflegeplatz bekommt ...« (Code 15, Z. 158-160).

Diese positiven Unterstützungs- und Beratungsprozesse konnten innerhalb der 17 Fallverläufe nur in den Fällen mit einer Beteiligung von gerontopsychiatrischen Fachkliniken oder Rehabilitationskliniken identifiziert werden. In diesen Einrichtungen scheint das Entlassungs- und Versorgungsmanagement bereits besser auf die wesentlichen Bedürfnisse und Bedarfe pflegebedürftiger MmD und ihrer begleitenden Angehörigen abgestimmt zu sein.

Beteiligte Hausärzte

Für den Bereich der begleitenden Haus- und Fachärzte sowie ihrer Rolle beim Heimübergang konnten im Material ebenfalls umfangreiche Informationen herausgearbeitet werden.

Obwohl der Mitwirkungs- und Lotsenfunktion von Hausärzten in der Betreuung und Unterstützung von Pflege- und Betreuungssituationen für pflegebedürftige MmD eine zentrale Rolle zugesprochen wird (vgl. IDA Studie 2010), konnte diese Bedeutung in den erhobenen Interviews nicht bestätigt werden. Die Fallverläufe zeigen bis auf drei Fälle keine aktive Einflussnahme oder Unterstützung durch beteiligte Hausärzte auf. Diese Ergebnisse

sind auch deshalb interessant, da in allen Interviews regelmäßige Kontakte zu Hausärzten, teilweise auch zu Fachärzten für Neurologie und Psychiatrie mitgeteilt worden sind.

Der wichtigste Grund für diese Einschätzung und die überwiegend negative Bewertung der Rolle von beteiligten Ärzten durch die Angehörigen liegt den Interviews zufolge darin, dass die Angehörigen das Handeln der Ärzte als wenig engagiert, wenig hilfreich und nicht einfühlsam erlebten. Eine Angehörige beschreibt ein Gespräch mit der behandelnden Hausärztin in der folgenden Aussage:

»Also, ich hätte schon gedacht, dass ihre Ärztin mich unterstützen würde. Aber, wie gesagt, ach sie hat sogar einmal zu mir gesagt: ›denken Sie doch mal, wie viel das kostet‹. Ich meine das doch, das ist doch nicht ihr Geld, das fand ich doch sehr eigenartig.« (Code 3, Z. 337-340).

Es wird deutlich, dass sie sich von der Ärztin nicht verstanden fühlte und es deshalb zu einem Missverständnis in der Kommunikation gekommen ist. Aus diesen Gründen oder ähnlichen Missverständnissen wurde es von den Angehörigen in mehreren Fallverläufen vermieden, die Option eines Übergangs in die Heimversorgung mit den behandelnden Ärzten erneut zu besprechen. Insgesamt ist erkennbar, dass die Angehörigen eine andere Erwartungshaltung an die behandelnden Ärzte hatten, diese Erwartungen oder Hilfebedarfe aber in den weiteren Arztkontakten aus Enttäuschung über die erfolgte Kommunikation oder aufgrund von früheren negativen Erfahrungen nicht weiter thematisiert haben. In späteren Gesprächen wurde das Thema daher nicht erneut aufgegriffen. Beispielhaft für diese Erfahrung und die enttäuschten Erwartungen steht das folgende Interviewzitat:

»Ja, dass sie meiner Mutter auch zugeredet hätte, dass das für sie besser wäre, sie besser versorgt wäre und nicht einfach fragen, können sie alles noch alleine.« (Code 3, Z. 344-345).

Auch wurden Kommunikationsschwierigkeiten in den Patienten-Angehörigen-Arzt-Beziehungen benannt, die auf ein unterschiedliches Verständnis von Pflegebeziehungen und bestehende Schwierigkeiten im Pflege- und Betreuungsalltag zurückzuführen sind. Von den pflegenden Angehörigen wurde in den Interviews immer wieder auf die aus ihrer Sicht unzureichende Unterstützung oder das mangelnde Verständnis für ihre häusliche Pflege- und Betreuungssituation verwiesen. Eine Angehörige beschreibt diese Situation im Interview:

»... ich hatte schon vor, ein Jahr zuvor mit ihrer Ärztin gesprochen, und die fragte uns dann nur, fragte dann nur: ›können Sie alles noch alleine machen?‹ Meine Mutter sagt ja, ich sag nein, also war nicht sehr gut, fanden wir, war nicht sehr gut gelaufen« (Code 3, Z. 191-193).

Aus dem Interviewzitat wird deutlich, dass sich die Angehörige in ihrer bestehenden Situation nicht verstanden fühlte und kein Verständnis für ihre Probleme durch die Hausärztin erlebte. Ähnliche Erfahrungen wurden auch aus anderen Arztkontakten geschildert. Insbe-

sondere das mangelnde Verständnis für die Demenzerkrankung und das Gefühl, mit der Krankheits- und Versorgungssituation alleine gelassen zu werden, wurden mehrfach in den Interviews angesprochen:

»Also auch der Arzt hier selber, der Dr. K. hat es auch nicht vorher gesagt, wie Frau H. passen Sie auf Ihren Vater auf oder was. Der hat normale Untersuchungen gemacht. Der ist einmal in der Woche dahin gegangen und ja, mit meiner Mutter gesprochen, ist alles in Ordnung. Gesundheitlich so ist er fit, und das andere hat er uns, da muss ich sagen, da hat der Arzt uns eigentlich sehr alleine gelassen.« (Code 6, Z. 423-228).

Problematisch waren in diesem Kontext auch die unsensible Kommunikation diagnostischer Ergebnisse oder eine unangemessene Begleitung in dieser für die Betroffenen und ihre Angehörigen hoch emotional belastenden Situation. Das nachfolgende Interviewzitat zeigt diese Erfahrung beispielhaft:

»... die Hausärztin hat einen, einen Mentaltest, einen Mini-Mental-Statustest gemacht und dabei festgestellt: ›Sie haben Demenz‹; meiner Mutter direkt gesagt und da war die natürlich entsetzt.« (Code 16, Z. 17-19).

Neben diesen Kommunikationsschwierigkeiten bei der Unterstützung und beim Übergang in die Einrichtungen führte auch eine mangelnde Erreichbarkeit von Ärzten in kritischen Versorgungssituationen zu weiteren Schwierigkeiten im Alltag der Angehörigen:

»Ich hab' versucht, den Neurologen 14 Tage telefonisch zu erreichen. Dass er mich wenigstens zurückruft, weil ich nicht wusste, wie gehe ich damit um. Sie läuft nachts auf der Straße rum und, ähm, ich hab versucht, sie zu beruhigen.« (Code 15, Z. 338-341).

Diese Erfahrungen führten im weiteren Verlauf des Übergangsprozesses dazu, dass keine Arztkontakte mehr in Anspruch genommen wurden und sich die Angehörigen gerade in dieser für sie wichtigen Phase allein gelassen fühlten. Eine Pflegeperson beschreibt diese erlebte Situation wie folgt:

»Ja. Aber man ist schon ganz schön auf sich alleine gestellt dann, in dem Moment. Man merkt auch, man sucht überall, aber eigentlich kriegt man nicht viel Hilfe. Das ist Problem dabei, ne.« (Code 8, Z. 252-254).

Lediglich in drei Fällen haben die beteiligten Ärzte die betroffenen Angehörigen während des Entscheidungsprozesses unterstützt und bei der Entscheidungsfindung begleitet. In einem Fall erfolgte sogar eine aktive Empfehlung für eine geeignete stationäre Einrichtung, die von den Angehörigen auch angenommen und als gut bewertet wurde:

»Daraufhin hat der Hausarzt auch gesagt, wir sollten da mal hinfahren.« (Code 5, Z. 465).

Aufgrund einer erkennbaren Überlastung der pflegenden Tochter hat die betreuende Hausärztin in einem Fall aktiv auf eine Auseinandersetzung mit dem Übergang in eine stationäre Einrichtung hingewirkt und den Diskussionsprozess angestoßen. Sie hat sie während des

gesamten Transitionsprozesses begleitet, betreut die Bewohnerin weiterhin und steht der Angehörigen noch heute beratend zur Seite:

»Wenn der Akku leer ist, ja und die Ärztin, die mir dann noch das dazu gesagt hat, dass ich so nicht weitermachen kann, hat mir dann auch irgendwie zu denken gegeben ...« (Code 2, Z. 246-248).

In dem anderen Fall hat der beteiligte Hausarzt für die Überweisung an geeignete Einrichtungen gesorgt und damit indirekt zur Entlastung des pflegenden Ehemanns und zum Heimübergang der erkrankten Ehefrau beigetragen:

»Durch Hausarzt und in der Fortsetzung Neurologe. Der Hausarzt hat mich an die Neurologin verwiesen und die hat in meiner Gegenwart XY-Stift Gedächtnisambulanz angerufen und hat mich da angemeldet.« (Code 13, Z. 232-234).

Von den Angehörigen der betroffenen pflegebedürftigen MmD wurde diese Unterstützung als für den Übergangsprozess und ihr persönliches Sicherheitsgefühl sehr wichtig interpretiert:

»Ich bin, als ich Hilfe brauchte für meine Frau, an die richtigen Leute gekommen. Das wird nicht bei allen der Fall sein, bei mir war es so.« (Code 13, Z. 480-481).

Anhand der Beispiele ist belegbar, dass auch von Hausärzten und beteiligten Fachärzten eine leitlinienkonforme Umsetzung von Beratungsinhalten zu Informations- und Unterstützungsangeboten erfolgreich durchgeführt und umgesetzt werden kann (vgl. Deuschl et al. 2016). Die Anwendung dieser Empfehlungen hatte in den drei untersuchten Übergangsprozessen auch einen positiven Effekt auf die notwendigen Klärungs- und Entscheidungsprozesse der Angehörigen vor dem Übergang in die stationäre Einrichtung.

Im Gesamtbild aber blieb die Rolle der niedergelassenen Ärzte bei der Entscheidungsfindung und der Ausgestaltung der Übergänge in die Heimversorgung sehr begrenzt. Vielfach wurde ihre Beratungskompetenz aufgrund früherer enttäuschender Erfahrungen von den Angehörigen auch gar nicht mehr angefragt.

Für diesen Bereich weisen die Ergebnisse auf erhebliche Defizite in der organisatorischen und psychosozialen Betreuung durch beteiligte Haus- und Fachärzte hin und zeigen mögliche Verbesserungspotenziale in der Arzt-Patienten-Angehörigen-Beziehung auf. Innerhalb dieser Arzt-Patienten-Angehörigen-Beziehung werden die in der aktuellen und der vorherigen S3-Leitlinie ausgewiesenen Hinweise auf eine psychosoziale Intervention für Betroffene und Angehörige im Kontext eines notwendigen Behandlungsplans nur sehr eingeschränkt beachtet und umgesetzt. Eine Therapie von Demenzerkrankungen sollte nicht auf die pharmakologische Behandlung beschränkt sein, sondern auch das gesamte psychosoziale Versorgungssetting berücksichtigen (vgl. Fröhlich 2010).

Diese Begrenzung der Rolle der begleitenden Haus- und Fachärzte hat auch eine strukturelle Relevanz. In der Leitlinie für pflegende Angehörige der Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM) wird der Wechsel aus ambulanten Versorgungssettings in stationäre Einrichtungen ausdrücklich als kritisches, auch für die ärztliche Behandlung relevantes Ereignis benannt. Zusätzlich werden die Risiken dieser Versorgungsübergänge für die beteiligten Angehörigen und Bezugspersonen dargestellt sowie die Bedeutung von Interventionen der Hausärzte zur Vermeidung von Versorgungsbrüchen hervorgehoben (vgl. DEGAM 2005). Vor diesem Hintergrund bestätigen die Interviewergebnisse aus dieser Arbeit den Optimierungsbedarf bei der Begleitung von Versorgungsübergängen durch Haus- und Fachärzte.

Geplante Übergänge und Kurzzeitpflege vor dem Übergang

Bei den Übergängen, die geplant als Ergebnis aus einer Aufschichtung der beschriebenen Transitionspotenziale entstanden sind, verlief der konkrete Übergang aus der häuslichen Versorgung in die Einrichtung einfacher. Dieses Ergebnis ist sowohl in der besseren organisatorischen Planbarkeit als auch in den verfügbaren Zeiträumen für Interventionen begründet. Im Gegensatz zum dringlichen Handlungsbedarf ohne Vorbereitung bei akut aufgetretenen singulären Krankheitsereignissen konnten sich die Angehörigen und teilweise auch die pflegebedürftigen MmD in diesen Fällen an die neue Situation gewöhnen. Zudem bestand die Möglichkeit, diesen Prozess aktiv und teilweise gemeinsam zu gestalten. Das nachfolgende Interviewzitat beschreibt diese gemeinsame Handlung:

»... da sind wir gemeinsam hierher gefahren und dann ist sie seit dieser Zeit hier...« (Code 13, Z. 55-56).

Innerhalb dieser gemeinsamen Gestaltung wurden u. a. Besichtigungen stationärer Einrichtungen zusammen mit den Betroffenen durchgeführt. Weiterhin wurden Kurzzeitpflege- und Verhinderungspflegeangebote zum Kennenlernen von stationären Settings genutzt oder auch Betreuungsangebote, bspw. Musikveranstaltungen, Gottesdienste oder eine regelmäßige Teilnahme an Mahlzeiten innerhalb der Einrichtungen wahrgenommen. Die Entscheidung für eine gemeinsame Option zur Planung eines Heimübergangs erfolgte unabhängig vom familiären Status der pflegenden Angehörigen und Bezugspersonen. Retrospektiv wurde diese gemeinsame Beteiligung von allen Pflegepersonen immer wieder als wichtige Ressource ihrer Entscheidungsfindung und als positive, stabilisierende Erfahrung für die sich anschließende Orientierungsphase beschrieben:

»... ich bin heilfroh, dass wir alles gemacht haben, trotzdem sie keine Erinnerungen mehr dran hat ...« (Code 13, Z. 399-400).

Neben diesen direkten Übergängen aus dem informellen Pflegesetting gab es auch Übergänge in das stationäre Setting, die über eine Kurzzeitpflegemaßnahme oder die Kombination von Leistungen der Verhinderungs- oder Kurzzeitpflege erfolgten. An diese Aufenthalte schloss sich der eigentliche organisatorische Übergang in die stationäre Versorgung an. Diese Möglichkeiten wurden von den Angehörigen sowohl bei akuten als auch bei geplanten Übergängen genutzt. In der Praxis verblieben die pflegebedürftigen MmD einfach nach dem Auslaufen dieser Leistung in der stationären Einrichtung. Teilweise konnte sogar das in der Einrichtung bezogene Zimmer weiter genutzt werden. Hierdurch mussten sich die Betroffenen nicht an ein neues Zimmer oder Umfeld innerhalb der Einrichtung gewöhnen.

Das folgende Zitat beschreibt diese Vorgehensweise und verdeutlicht zusätzlich den ethischen Konflikt, in dem sich die entscheidungsverantwortlichen Angehörigen befinden. Abhängig vom fortgeschrittenen Krankheitsstatus wurden die Betroffenen in diesen Fällen von den Angehörigen teilweise nicht mehr sachgerecht in den Prozess eingebunden oder absichtlich falsch informiert. Diese Entscheidung wurde von den verantwortlichen Pflegepersonen getroffen, um die pflegebedürftigen MmD nicht noch mehr zu verwirren oder zu verunsichern. Obwohl sich die betroffene Bewohnerin in dem dargestellten Interviewauszug in der Situation wohlfühlt hat, musste die Entscheidung für den Heimübertritt aufgrund der krankheitsbedingten kognitiven Einschränkung mit einer Ausrede durch die Bezugsperson getroffen und organisiert werden:

»Habe ich gesagt, wir fahren da jetzt erst mal zur Kurzzeitpflege hin und das hat sie dann auch akzeptiert und dann hat sie auch gesagt, sie war ja da noch mobil, wir sind ja dann da in den Park gegangen, und das Heim ist ja sehr schön. Und sie hat dann auch gesagt, sie fühlt sich hier wie in einem Hotel.«
(Code 6, Z. 182-186).

Die aus der Literatur bekannte Option, dass die Kurzzeitpflege als Übergangsphase für die Wartezeit auf einen späteren Heimplatz genutzt wird, konnte in dieser Untersuchung nicht bestätigt werden (vgl. Schneekloth/Wahl 2007; Schneekloth/von Törne 2007; Rothgang et al. 2012). Insgesamt scheint es in der untersuchten Region und den eingebundenen Einrichtungen ausreichende stationäre Heimplatzkapazitäten und Betreuungsangebote für pflegebedürftige Menschen mit dem Krankheitsbild einer fortgeschrittenen Demenz zu geben.

Zusammenfassend zeigen die Ergebnisse der Interviews, dass der direkte Übergang in die stationäre Einrichtung von den Betroffenen, den pflegenden Angehörigen sowie den Bezugspersonen in der Regel gut bewältigt wird. Wie bereits beschrieben, verlaufen die wesentlichen Entscheidungs- und Klärungsprozesse zum einen in der Vorgeschichte und

werden zum anderen in den nachfolgenden Phasen der Orientierung und der Routinisierung bearbeitet sowie zum Abschluss gebracht.

Mit der endgültigen Entscheidung für den Übertritt in die stationäre Einrichtung sind die pflegenden Angehörigen und Bezugspersonen sowie die erkrankten pflegebedürftigen MmD von einer grundlegenden veränderten Lebenssituation betroffen, die eine biografische Zäsur für alle Betroffenen darstellt (vgl. Wingefeld 2005).

5.4 Orientierungsphase nach dem Einzug

Nach dem Übergang in die Einrichtung schließt sich für alle Beteiligten eine Phase der Orientierung an. Der pflegebedürftige Mensch mit Demenz und die Angehörigen erleben den beschriebenen Rollenwechsel (vgl. Wingefeld 2005). Innerhalb der Kommunikation in den Einrichtungen und mit den Betroffenen sowie deren Angehörigen wird dieser Zeitraum oft als Eingewöhnungsphase bezeichnet. Die erforderlichen Anpassungs- und Bewältigungsprozesse werden im Material ausführlich und in unterschiedlichen Ausprägungen beschrieben. Die Analyse des Materials zeigt, dass diese Orientierungsphase im Zeitraum von vier bis sechs Wochen nach dem Eintritt in das stationäre Setting erfolgt und danach in eine Phase der Routinisierung übergeht. In dieser Phase konnten verschiedene Faktoren mit positiven und negativen Auswirkungen auf den Gesamtprozess des Heimübergangs identifiziert werden.

Bedingt durch den Krankheitsprozess der betroffenen pflegebedürftigen MmD und aufgrund ihrer kognitiven Einschränkungen werden die Auswirkungen und das Erleben dieser Phase überwiegend aus der Perspektive der Angehörigen und Bezugspersonen beschrieben. Soweit sich aus dem vorliegenden Material zusätzliche Erkenntnisse zur Übernahme der neuen Rolle des pflegebedürftigen MmD als Heimbewohner ergeben, werden diese ebenfalls dargestellt. Dies betrifft auch die in dieser Phase stattfindende Orientierung und Manifestation der Transition und ihre Auswirkungen auf den betroffenen Bewohner. Wie bereits aufgezeigt, erfolgt innerhalb des Übergangs eine biografische Zäsur mit einer vollständigen Veränderung der bisher bekannten Lebenssituation des Betroffenen. Diese Orientierung und Manifestation beinhaltet innerhalb des Untersuchungsgegenstandes Bewältigungsanforderungen und Anpassungsleistungen der Bewohner und ihrer begleitenden Angehörigen, die überwiegend miteinander verwoben sind. Die unterschiedlichen identifizierten Faktoren führen zu positiven und negativen Auswirkungen auf den jeweiligen Übergang. Diese Anpassungsprozesse verlaufen teilweise vom Eintritt in die Transition über die

Orientierungsphase bis zur Routinisierungsphase und dem damit verbundenen Abschluss des Transitionsprozesses in unterschiedlichen Ausprägungen und Intensitäten.

Die nachfolgenden identifizierten Merkmale berücksichtigen diese miteinander verbundenen Erfahrungen, zeigen Handlungsmuster auf und dokumentieren bspw. die emotionale Belastung sowie die erlebten Rollenwechsel der Prozessbeteiligten.

Emotionale Belastung und Gewissenskonflikte während des Übergangs in das stationäre Setting

Für die beteiligten Angehörigen ist diese Phase u. a. durch die Auseinandersetzung mit ihrer Entscheidung für den Heimübergang und/oder einen Rollenwechsel geprägt. Dieser Zeitraum beinhaltet eine kritische Situation für alle Prozessbeteiligten und ist geprägt von Unsicherheiten, kritischen Diskussionen, dem Hinterfragen von Entscheidungen und Selbstzweifeln der betroffenen Angehörigen und Bezugspersonen. Die Mitwirkung dieser Akteure und die bereits aufgezeigte Berücksichtigung der teilweise noch vorhandenen Selbstbestimmung der pflegebedürftigen MmD können in dieser kritischen Phase zu einer positiven Verstärkung innerhalb dieses Orientierungsprozesses führen (vgl. Deutscher Ethikrat 2012).

Einige Interviewpartner berichteten zusätzlich von einer hohen emotionalen Belastung in dieser Phase und von erheblichen Gewissenskonflikten in Anbetracht der getroffenen Entscheidungen. Diese Belastung entsteht u. a. aus dem Konflikt um die Entscheidung für den Übergang und aus dem Wissen, dass der pflegebedürftige Mensch mit Demenz *vor* der Erkrankung einen Übergang in ein stationäres Setting abgelehnt hat.

Eine Interviewpartnerin beschreibt diese Situation wie folgt:

»Aber ich weiß, mein Mann hat immer sich gegen gewehrt, er hat immer gesagt, wo er noch im Kopf gesund war, da hat er mal gesagt, ich möchte nie in ein Pflegeheim.« (Code 1, Z. 167-169).

Insbesondere diese früheren Aussagen von Erkrankten oder den betreuenden Angehörigen, dass sie nie eine stationäre Versorgung in Anspruch nehmen wollten, führten in mehreren Fällen zu den genannten Gewissenskonflikten:

»Meine Mutter wollte nicht, dass er in ein Heim kommt – wir eigentlich auch nicht.« (Code 8, Z. 85-86).

In einzelnen Fällen kam es deshalb zu einer deutlichen Verzögerung von notwendigen Entscheidungen durch die involvierten Angehörigen. Diese Gefühlslage erzählt eine Ehefrau:

»Also ich muss ehrlich sagen, ich habe mich bis zuletzt gesträubt, innerlich, meinen Mann wegzugehen, das war für mich, ich hatte kein gutes Gefühl. (Code 1, Z. 221-222).

Teilweise kam es aus dieser erlebten moralischen Verpflichtung heraus zu immer wieder neuen Versuchen, schwierige Versorgungssituationen unter Ausblendung persönlicher Belastungsgrenzen und Überforderungssituationen zu bewältigen. Die aus der emotionalen Verpflichtung heraus zu begründende Bewältigungsarbeit zeigt noch einmal eine wichtige Hürde bei der rationalen Entscheidungsfindung auf, die auch bei Konzeption von Beratungs- und Unterstützungsangeboten unbedingt berücksichtigt werden sollte und teilweise bereits in diesem Forschungsbereich aufgegriffen wird (vgl. Schwinger et al. 2016a).

In dieser massiven Ausprägung traten diese Gewissens- und Entscheidungskonflikte nur bei pflegenden Ehepartnern und Lebenspartnern auf. Der Ehemann einer Betroffenen schildert seinen inneren Konflikt in diesem Interviewzitat:

»... ich konnte nicht anders, ich musste sie weggeben. Denn, es ist ja auch so, ob man das will oder nicht, das hat es bei uns nie gegeben. Wir sind jetzt, jetzt dieses Jahr 56 Jahre verheiratet. Also, das hat es nie gegeben.« (Code 13, Z. 315-317).

Diese Konflikte sind wahrscheinlich mit der besonderen partnerschaftlichen Beziehung und Verbundenheit von Paarbeziehungen zu erklären und stellen innerhalb der Versorgungsübergänge eine besondere Form der subjektiven und psychosozialen Belastung von Pflegepersonen während der Entscheidungsfindung für einen Heimübertritt dar. Diese Ergebnisse werden auch in einer anderen Forschungsarbeit bestätigt (vgl. Eloniemi-Sulkava 2002).

Partnerschaftliche Einbindung und gesundheitliche Stabilisierung

Demgegenüber gab es in anderen Fällen nach Einschätzung der Interviewpartner eine sehr positive Entwicklung bei der Orientierung und Rollenklärung nach dem Heimübergang. Für die Angehörigen war es hilfreich, dass sie ihre Betroffenen als gut versorgte und betreute Bewohner in der Einrichtung erlebten. Diese Erkenntnis führte bei den Beteiligten zu einem Gefühl des inneren Wohlbefindens, einer persönlichen Beruhigung und einem Sicherheitsgefühl sowie einer beginnenden Akzeptanz der Entscheidung:

»Und mir hat geholfen, dass ich sie dort wirklich gut aufgehoben gefühlt sah. Dass sie sich auch wohlfühlt hat. Also, dass sie in dem Moment auch schildern konnte, dass sie keine Angst mehr hat, dass sie sich nicht alleine fühlt.« Code 4, Z. 186-189).

Dieser Interviewauszug dient auch als Beleg für die aus Sicht der Bewohnerin stabilisierende Wirkung des Heimübergangs. Der Übergang und die neue Rolle als Bewohnerin wurden von der Betroffenen als entlastende Situation erlebt. Gleichzeitig scheint eine Verbesserung der psychosozialen Situation erfolgt zu sein. Wie bereits dargestellt, kann das Erleben der pflegebedürftigen MmD in der Regel nur über die Aussagen der befragten Angehörigen und Bezugspersonen interpretiert werden. Innerhalb der nachfolgend identifizie-

ren Merkmale fließen diese Aussagen zum Erleben und zur Manifestation der Transition durch pflegebedürftigen MmD in die Darstellung der identifizierten Ergebnisse ein.

Die erfolgreiche Bewältigung dieser Übergangssituation durch die involvierten Angehörigen und Bezugspersonen scheint in wesentlichen Punkten von der kommunikativen und fachlichen Kompetenz der beteiligten professionellen Akteure innerhalb der aufnehmenden stationären Einrichtungen beeinflusst zu sein. Dieser Prozess kann aktiv durch die Kommunikationsbereitschaft der Einrichtung beeinflusst werden und stellt eine Ressource für die erfolgreiche Bewältigung und Manifestation der Transition dar. Insbesondere die Kontaktaufnahme und die Unterstützung durch Mitarbeiter der Einrichtungen, die direkt mit den Bewohnern agieren, wurden in diesem Kontext als große Hilfe bei der Bewältigung der Gesamtsituation beschrieben. Diese Gesprächsangebote von Einrichtungsmitarbeitern greift das folgende Interviewzitat auf:

»... und dann war da ein Pfleger (...) und der hat sich da auch sehr mit befasst und der hat mir denn gesagt, wie ich mich ihm gegenüber verhalten sollte und das habe ich gemacht. Und seitdem ist es weitaus besser, jetzt kommen wir gut klar.« (Code 5, Z. 117-123).

Als weiterer bedeutender Faktor scheint in diesem Kontext eine empfundene und durch Besuche erlebte personelle Kontinuität innerhalb der Einrichtung zu wirken. Ein Ehemann beschreibt seine Erfahrungen aus der vorangegangenen Inanspruchnahme der Kurzzeitpflege und dem erfolgten Heimübergang als sehr positive und beruhigende Erfahrung:

»Ich wurde vom, von derselben Leitung und auch von demselben Pflegepersonal empfangen wie ein Jahr vorher und es wirkte sehr positiv auf mich. (...) mit einer Herzlichkeit begrüßt haben, die mir also imponierte.« (Code 13, Z. 41-45).

Unterstützt werden diese Erfahrungen von dem Angebot und der Möglichkeit, als besuchender Angehöriger den Alltag in der Einrichtung zu erleben und dort aktiv mitwirken zu können. Die involvierten Angehörigen haben teilweise erhebliche innere Konflikte und Zweifel, ob ihre Entscheidungen für einen Heimübertritt richtig waren, und konnten diese Punkte durch die erlebte Qualität und die als positiv empfundene Betreuung bzw. aktive Mitwirkung in den Einrichtungen verarbeiten.

Jederzeit in die Einrichtung gehen und dort nach ihren Bewohnern sehen zu können, wurde von den Interviewpartnern mehrfach als wichtige und gute Erfahrung benannt:

»... was ich sehe – ich bin in der Woche mindestens dreimal, zweimal bestimmt hier, zu unterschiedlichsten Zeiten und Tagen – und ich habe noch nicht einmal erlebt, dass hier irgendwie was nicht in Ordnung war.« (Code 13, Z. 56-59).

Für die Angehörigen ist die Möglichkeit, am Alltag des Bewohners in der Einrichtung teilzunehmen, dort viel Zeit mit dem Bewohner zu verbringen und weiterhin gewohnte Aufgaben aus ihrer früheren Rolle als Hauptpflegeperson zu übernehmen, ein wichtiger Fak-

tor, der die Anpassung an die veränderte Situation und die zukünftige Rollenfindung erleichtert.

Insbesondere die Beteiligung an den internen Einrichtungs- und Versorgungsprozessen wird während dieser Veränderungsphase von den pflegenden Angehörigen und Bezugspersonen als sehr wertschätzend und sinnstiftend beschrieben:

»Und deswegen – so mit der Zeit hat sich dann so das eingespield, dass man einfach nur das Gefühl hatte, jetzt gehe ich hin, besuche sie und wenn ich sie dann gefüttert habe usw. und komme nach Hause, dann bin ich dann auch zufrieden.« (Code 2, Z. 450-453).

Diese Einbindung der Angehörigen hatte auch eine positive Wirkung auf die Bewältigung der gesundheitlich bedingten Transition durch die betroffene Bewohnerin. Die erlebte Kommunikation und gewohnte Pflege scheinen eine stabilisierende Wirkung auf die Bewohnerin zu haben, die sich im Verhalten der Bewohnerin manifestiert hat:

»das hat geklappt, sie wurde ja nicht mehr gesund, aber sie wurde ruhig und das war dann eben für uns alle beruhigend, dass das so war.« (Code 2, Z. 380-382).

Insgesamt kam es durch diese Erfahrungen und das Erleben der Versorgungssituation zu einer positiven Verstärkung und einer indirekten Stabilisierung der eigenen Identität, die bis zu diesem Zeitpunkt von den beschriebenen Zweifeln innerhalb der aufgegebenen Rolle als Pflegeperson geprägt war. Das Zitat aus Interview 2 beschreibt das Ergebnis dieser Entwicklung:

»... und dann immer wenn ich hinkomme, habe ich das Gefühl, es war wohl doch richtig für alle beide, für meine Mutter und für meine Familie.« (Code 2, Z. 435-437).

Mit diesen Erfahrungen ist eine Akzeptanz der getroffenen Entscheidungen möglich. Somit können die Angebote der Einrichtung zur Mitwirkung eine rationale Auseinandersetzung und Klärung (mit) der emotional kritisch besetzten Übergangsphase unterstützen. Weiterhin ist das Zulassen einer angemessenen zeitlichen und inhaltlichen Beschäftigung der Angehörigen mit der neuen Situation in der Einrichtung positiv zu bewerten. Diese Vorgehensweise der Einrichtung vermittelt den Angehörigen Sicherheit innerhalb der getroffenen Entscheidung. Eine Angehörige beschreibt diese Situation im Interview wie folgt:

»Also, mir hätte eigentlich nichts mehr helfen können. Es ist schon 'ne Menge Hilfe gewesen, aber von Institutionen her, noch mehr Beratung hätte ich eigentlich nicht bekommen können. Also ich bin hier unten sehr gut aufgenommen worden. Frau V. hat mich gut beraten, Frau B. war da, die haben mir die Entscheidungen leicht gemacht. Also, es ist eigentlich gut gewesen, so in dem Zusammenhang. Also hier auch mit der Aufnahme im Heim.« (Code 8, Z. 353-358).

Für die pflegebedürftigen MmD und ihre Bezugspersonen stellt diese Übergangsphase in der Regel eine stressbelastete Situation dar. Hier ist insbesondere der veränderte Rollenwechsel der Betroffenen vom gepflegten Familienmitglied hin zum versorgten Heimbe-

wohner zu nennen. Aufgrund der eingeschränkten Kommunikationsressourcen und krankheitsbedingten Verhaltensauffälligkeiten sind direkte Aussagen der Betroffenen innerhalb des analysierten Materials nur sehr selten identifizierbar. Aus dem vorliegenden Material können für diesen Punkt aber einige Aspekte aufgezeigt werden, die von den interviewten Angehörigen als persönliche Aussagen der Bewohner benannt wurden. Diese Hinweise sind von der individuellen Krankheitsentwicklung und der damit verbundenen Möglichkeit einer aktiven Kommunikation abhängig. Teilweise werden diese Sachverhalte auch von den beteiligten Interviewpartnern als Meinungsäußerungen der Bewohner interpretiert. Ein Beispiel für eine aktive Aussage eines Bewohners und einer positiven Entwicklung innerhalb der Einrichtung stellt der folgende Interviewausschnitt dar. Hier wird erkennbar, dass sich die sich abzeichnende Reduzierung von Ängsten und Vermeidung sozialer Isolation sowohl positiv auf den Bewohner als auch auf die Akzeptanz der Entscheidung durch den Angehörigen auswirkt:

»Also, dass sie in dem Moment auch schildern konnte, dass sie keine Angst mehr hat, dass sie sich nicht alleine fühlt. Also sie hat sich da ja wirklich auch am Anfang wohlfühlt.« (Code 4, Z. 186-190).

Diese von der Tochter berichtete Aussage der Bewohnerin zeigt, dass Bewältigungsanforderungen innerhalb der Einrichtung positiv verarbeitet wurden und diese Verarbeitung von der Bewohnerin als emotionale Entlastung erlebt wurde.

In diesem Zusammenhang wird im vorliegenden Material noch einmal die positive Wirkung durch die Einbindung von pflegenden Angehörigen in den Alltag der Einrichtung und in gemeinsame Aktivitäten mit den Bewohnern deutlich. Beispielhaft wird dies von einer pflegenden Tochter aufgezeigt, die diese Entwicklung bei ihrer betreuten Mutter erlebt:

»Meine Mutter ist so gut wie jeden Tag hier. Die verbringen den ganzen Nachmittag zusammen.« (Code 8, Z. 40-41).

Aus dieser Situation heraus wächst auch die spätere Akzeptanz für die getroffene Entscheidung, und die Abgabe der Verantwortung an eine professionelle Einrichtung kann besser akzeptiert werden. Bedingt durch die zum Teil sehr lange emotionale Bindung gelingt dies manchmal nur auf rationaler Ebene und wird im emotionalen Kontext immer wieder infrage gestellt. In diesen Fällen wird die individuelle Auseinandersetzung mit der neuen, nunmehr getrennten Lebenswirklichkeit immer wieder geführt. Dieser Prozess benötigte teilweise mehrere Monate, bis es zu einer emotional akzeptablen Situation für die beteiligten Angehörigen und die Bezugspersonen kommt. Das Material zeigt, dass diese Entwicklung sich in unterschiedlichen Ausprägungen vollzieht und durch die teilweise jahrzehntelangen Partnerbeziehungen und informellen Versorgungssettings begründet ist.

Sie ist das Ergebnis einer rationalen Bewertung und der Akzeptanz, dass der Übergang in eine stationäre Versorgung die beste Möglichkeit in der bestehenden Versorgungssituation darstellt:

»Ja für uns, also meine Mutter ist, die ist jetzt allein zu Hause, sie sind 60 Jahre verheiratet, da muss sie klar mit kommen, ne, und dass mein Vater hier ist, also finde ich auch immer noch nicht gut, aber es geht eben nicht anders, ne.« (Code 8, Z. 346-348).

Dem stehen auch negativ besetzte Aussagen von Bewohnern zum erlebten Rollenwechsel gegenüber. Für die pflegebedürftigen MmD bedeutet diese Phase eine allgemeine Belastungssituation, die in der Regel mit einem vollständigen Verlust der bisherigen Lebenssituationen verbunden ist. Diese Veränderung wird, abhängig von der Begleitung der Bezugspersonen und vom fortgeschrittenen Krankheitsverlauf, teilweise noch aktiv erlebt und wahrgenommen. In einigen Fällen erfolgten in diesem Zeitraum verbale Schuldzuweisungen der Betroffenen an ihre Angehörigen. Ein Angehöriger erwähnt eine solche Äußerung:

»Die erste Zeit habe ich ganz viel Ärger mit gehabt, mit ihm, weil – ich habe ihn ja da hingebacht. Ich habe die Schuld gekriegt...« (Code 5, Z. 116-117).

Dieses Interviewzitat belegt die Schwierigkeiten des Bewohners, die von ihm geforderten Bewältigungen und seine veränderte Rolle als Heimbewohner zu akzeptieren. Am Zitat ist weiterhin erkennbar, dass dieser Anpassungsprozess einige Zeit in Anspruch nimmt, bis es zu einer persönlichen Aneignung der neuen Situation kommt.

Aussagen dieser Art, die von Bewohnern noch aktiv an ihre Angehörigen kommuniziert wurden, belegen die erschwerte Orientierung im Übergangsprozess. Sie führen auch zu einer erschwerten Akzeptanz der getroffenen Entscheidungen durch die beteiligten Angehörigen. Insbesondere aktive Schuldzuweisungen durch Bewohner wurden von den Angehörigen als emotional schwierige und belastende Situationen empfunden. Sie beeinflussten die Entwicklung einer neuen Rolle als verantwortliche, aber nicht mehr direkt pflegende Person deutlich und führten zu einer Verlängerung der Orientierungs- und Routinisierungsphase. Eine pflegende Ehefrau schildert den bestehenden Konflikt mit der getroffenen Entscheidung im Interview in dieser Form:

»Und deswegen, also manche Nacht denke ich: Ist es richtig, was de gemacht hast? Dann sage ich mir wieder, wenn mein Mann zum Liegen kommen sollte, kommt er wieder nach Hause.« (Code 1, Z. 242-244).

In anderen Fällen konnten die Empfindungen betroffener Bewohner aufgrund der fortgeschrittenen Erkrankungen und der eingeschränkten Kommunikationsfähigkeit von den Angehörigen nur noch durch Beobachtungen erschlossen werden:

»...sie spricht ja nicht mehr, aber wenn ich ihr was erzähle, oder wenn ich sie was frage, dann nickt sie oder schüttelt den Kopf. Also sie nimmt was wahr.« (Code 6, Z. 256-258).

Die Unsicherheit, ob diese Interpretationen korrekt waren und ob die Entscheidung für den Umzug in eine stationäre Einrichtung von den pflegebedürftigen MmD als subjektive Verbesserung erlebt werden, wurde in den Interviews immer wieder als schwierig zu bewertende Situation benannt. In einigen Fällen prägten diese Gewissenskonflikte, inwieweit die Entscheidungen richtig waren, sowohl die Orientierungs-, als auch die anschließende Routinisierungsphase und blieben teilweise darüber hinaus wirksam. Am Beispiel der Aussage der pflegenden Tochter einer Bewohnerin wird diese emotionale Unsicherheit deutlich:

»Zum Teil war ich erleichtert, dass, dass mir geholfen wurde. Ja, und zum Teil habe ich ein ganz großes Problem bis heute mit meinem Gewissen, dass ich dann mich dafür entschieden hatte.« (Code 15, Z. 278-280).

Positiv wirkte in diesem Zusammenhang die partnerschaftliche Einbindung der Angehörigen und Bezugspersonen in den Alltag des Pflegebedürftigen und der Einrichtung. Diese aktive Weichenstellung durch die Einrichtungen sowie die Entscheidung der beteiligten Angehörigen und Bezugspersonen für eine aktive Mitwirkung stabilisiert die Übergangsphase der pflegebedürftigen MmD, verbessert die Orientierung der Angehörigen innerhalb dieser schwierigen Phase und wird durch die aufgezeigten Erfahrungen für allen Beteiligten positiv verstärkt. Im Ergebnis gab es in diesen Fallverläufen keine weiteren Schwierigkeiten und die Integration der Betroffenen in die stationären Einrichtungen gelang im direkten Vergleich aller untersuchten Fälle sehr schnell und ohne weitere Komplikationen.

Durch die in den stationären Einrichtungen vorhandenen Unterstützungsressourcen und definierten Versorgungsabläufe sowie die Möglichkeit einer aktiven Mitwirkung in den Einrichtungen ist aus Sicht der Angehörigen eine Entspannung und Normalisierung der Beziehungen zwischen den Erkrankten und ihren Angehörigen möglich. Ein pflegender Ehemann beschreibt diese Erfahrung als wichtige Hilfe in der Phase der Orientierung:

»Also, aber das hat mir geholfen, da halfen auch die Heimbesuche, denn in der Anfangszeit des Aufenthalts waren natürlich die Eindrücke noch vielfältiger als heute, die ich mitgenommen habe. Heute ist sie auf einem Level, wo kaum noch was passiert. Aber damals war doch noch Abwechslung drin.« (Code 13, Z. 432-426).

Diese Erkenntnisse zur stabilisierenden Wirkung der dargestellten Interventionen basieren auf den Aussagen der involvierten Angehörigen und Bezugspersonen in den einzelnen Interviews. Hier scheint insbesondere die im stationären Setting mögliche Rund-um-die-Uhr-Betreuung als bedeutsame und stabilisierende Ressource zu wirken, die auch bereits in anderen Forschungsarbeiten bestätigt wurde (vgl. DAK Forschung 2015).

Mit dieser Entwicklung werden auch die aus der Literatur bekannten Ergebnisse für diese Betroffenenengruppe bestätigt, wonach in ca. 80 Prozent der beteiligten pflegebedürftigen MmD eine Stabilisierung der individuellen Gesamtsituation im stationären Setting entsteht

(vgl. Stephan et al. 2013). Negative Auswirkungen der Versorgungssituation oder Schwierigkeiten beim Übergang konnten, bis auf drei Fälle, die zu einem Abbruch des begonnenen Heimeinzugs oder zu einem erneuten Heimübergang geführt haben, nicht identifiziert werden. Der Verlauf und die gemeinsame Gestaltung der Orientierungsphase hat eine entscheidende Auswirkung auf den gesamten Verlauf der Transition und auf die langfristige Akzeptanz der neuen Versorgungssituation durch alle Beteiligten. Sie legt auch den Grundstein für die positive Bewältigung der nachfolgenden Routinisierungsphase durch die Bewohner innerhalb der Einrichtung und unterstützt zusätzlich die Entwicklung eines neuen und zukunftsorientierten Lebensentwurfs für die beteiligten Angehörigen und Bezugspersonen innerhalb des vollständigen Transitionsprozesses. Für die betroffenen MmD beginnt in dieser Phase der Anpassungsprozess an die neue Rolle als Heimbewohner, der sich, bedingt durch die kognitiven Einschränkungen, nur durch Beobachtungen und Aussagen der interviewten Angehörigen und Bezugspersonen bewerten lässt. Im nun folgenden Kapitel zur Routinisierungsphase wird diese Entwicklung bspw. an der erreichten Stabilisierung des Allgemeinzustandes belegt.

5.5 Routinisierungsphase als Abschluss der Transition

Die Phase der Routinisierung schließt sich an die Orientierungsphase an und stellt den Übergang der Bewohner in ihren neuen Alltag innerhalb der Einrichtung und für die begleitenden Bezugspersonen eine bedingte Rückkehr in ihr weiterhin bestehendes familiäres Setting dar. Für die Angehörigen und Bezugspersonen konnte der Beginn dieser Phase – Abschluss der allgemeinen Orientierung in der neuen und ungewohnten Lebenssituation und Beginn der Entwicklung einer neu empfundenen Alltagsroutine – etwa sechs bis acht Wochen nach dem Heimübertritt verortet werden. Für die Bestimmung dieses Zeitpunktes war es unerheblich, ob es zu einer direkten Aufnahme in das stationäre Versorgungssetting gekommen war oder ob Leistungen der Kurzzeit- oder Verhinderungspflege vorgeschaltet waren. In allen Fällen waren die pflegebedürftigen MmD über einen Zeitraum von mehreren Wochen in die Abläufe der stationären Einrichtungen integriert und erlebten ihre neue Versorgungssituation mit neuen professionellen Bezugspersonen. Da die durchgeführte Fallauswahl auch Heimübergänge enthält, die zum Interviewzeitpunkt bereits seit mehreren Monaten oder Jahren abgeschlossen waren, ergeben sich aus den dort identifizierten Ergebnissen keine weiteren Hinweise für die Notwendigkeit, eine andere Bestimmung des Phasenbeginns vorzunehmen. Zusätzlich konnte aus diesen Langzeitverläufen kein verbesserter Erkenntnisgewinn zur Fragestellung in dieser Studie generiert werden. An diesen

Fallverläufen zeigte sich, dass sich die Entwicklung nach dem Abschluss der Routinisierungsphase nicht mehr relevant verändert.

Die Einordnung des Beginns dieser Phase – sechs bis acht Wochen nach dem Heimeinzug – berücksichtigt die mögliche Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen (z. B. Kurzzeitpflege) aus den gesetzlich definierten Angebotsstrukturen der sozialen Pflegeversicherung und eine angemessene zeitliche Integrations- bzw. Eingewöhnungsphase der betroffenen pflegebedürftigen MmD (vgl. Altmann 2014). Grundsätzlich beinhaltet diese Phase die Routinisierung der neuen Versorgungssituation und, wenn krankheitsbedingt möglich, die subjektive Akzeptanz der neuen Rolle als Bewohner durch die Betroffenen sowie eine Stabilisierung der individuellen Gesamtsituation für alle Beteiligten. Innerhalb der Übergänge konnte kein Abschluss dieser Phase bestimmt werden. Aufgrund der unterschiedlichen strukturellen und organisatorischen Rahmenbedingungen des Heimübergangs und der Entwicklungen während der Orientierungsphase war kein eindeutiger Abschluss oder zeitlicher Umfang dieser Phase zu ermitteln. Aus dem Material heraus zeigt sich, dass die Dauer dieser Phase und die Bewältigungsarbeit für die Betroffenen wie auch für die beteiligten Angehörigen und Bezugspersonen von der Gesamtentwicklung und den individuellen Rahmenbedingungen der Transition bestimmt sind. Abhängig vom Auslöser des Übergangs, vom Grad der Einbindung in den Transitionsprozess und der Unterstützung der beteiligten Pflegepersonen wie auch von der Entwicklung des Allgemeinzustands des pflegebedürftigen MmD gelingt die Routinisierung schneller oder ist von zusätzlichen Anpassungs- und Bewältigungsleistungen der Bewohner oder der involvierten Bezugspersonen geprägt.

Beispielhaft werden die Auswirkungen der gesundheitsbezogenen Entwicklung der Bewohner, die verlaufenden komplexen Veränderungsprozesse und die biografische Zäsur aufgezeigt. Darüber hinaus werden die Bewältigung der neuen Alltagssituation durch die Angehörigen und das beteiligte soziale Umfeld berücksichtigt. In der Mehrheit der Fallverläufe beginnt dieser Veränderungs- und Entwicklungsprozess bereits in der Orientierungsphase und wird in der Routinisierungsphase abgeschlossen. Für die Angehörigen und Bezugspersonen konnte der Beginn dieser Phase – von der allgemeinen Orientierung in ihrer eigenen neuen und ungewohnten Situation hin zum Beginn der Entwicklung einer neu an die veränderte Situation angepassten Alltagsroutine – ebenfalls in einem Zeitraum von ca. sechs bis acht Wochen nach dem Heimübertritt verortet werden.

Unterschiedliche Entwicklungen nach dem Heimübergang

Innerhalb des Interviewmaterials wurde in drei Fällen eine neue krisenhafte Entwicklung des Bewohners nach dem Heimübergang mitgeteilt. In diesen Verläufen kam es zu einer deutlichen Verschlechterung der Krankheitsentwicklung oder des Allgemeinzustands der pflegebedürftigen MmD direkt nach dem Heimübertritt. Diese Entwicklung führte zu neu aufgetretenen Akutereignissen, die durch Begleiterkrankungen ausgelöst wurden oder durch nicht zu bewältigende Situationen mit einem herausfordernden Verhalten, welches durch die fortschreitende Demenzerkrankung bedingt war. In zwei Heimübergängen erfolgte, verursacht durch zusätzliche somatische Krankheitsentwicklungen, eine erneute Verlegung in Allgemeinkrankenhäuser. In diesen beiden Fällen kam es zu einer allmählichen Abwärtsentwicklung der Bewohner innerhalb der danach erfolgten Wiederaufnahmen bzw. Rückverlegungen in die Einrichtungen. Diese Abwärtsentwicklung konnte durch die vorhandenen Unterstützungsressourcen der Einrichtungen aufgefangen werden und führte im weiteren Verlauf zu einer Routinisierung dieses neuen Lebensalltags für die Bewohner. Wie sich diese Entwicklungen für die pflegebedürftigen MmD auswirkten und ob ihnen trotz des krisenhaften Verlaufs eine emotionale und gesundheitliche Stabilisierung gelang, konnte aus dem vorliegenden Material nicht abschließend herausgearbeitet werden.

Für die begleitenden Angehörigen konnte diese krisenhafte Entwicklung aufgrund der vorhandenen Versorgungsabläufe innerhalb der stationären Einrichtungen besser bewältigt werden. Diese ermöglichten ihnen durch die sichergestellte Versorgung eine Anpassung ihrer eigenen Rolle. Ein Angehöriger bezeichnete diese stabilisierende Übernahme und Sicherung der neuen Versorgungsanforderungen für den Betroffenen, trotz der unvermeidbaren krankheitsbedingten Abbauprozesse und weiterhin bestehender Belastungen, als beruhigende Erfahrung und gute Lösung:

»Und das ist eben, das ist belastend. Und jetzt weiß ich, wenn ihm da was passiert, da ist er unter Aufsicht und ist er gut aufgehoben. Also ich kann so besser leben, als wenn er jetzt da zu Hause wäre.« (Code 5, Z. 439-442).

Durch das Erleben des stationären Alltags und der beschriebenen Mitwirkung an der stationären Versorgungssituation konnte ein beruhigendes Sicherheitsgefühl entwickelt werden, das im Ergebnis eine psychische Entlastung und Reduzierung der vorhandenen Sorgen ermöglichte. Mit dieser Erkenntnis und der Akzeptanz des Übergangs in die stationäre Einrichtung als richtige und angemessene Entscheidung entstand eine emotional entlastete Situation:

»Ja, ja. Das ist doch 'ne ganz schöne Entlastung, klar. Das ist alles – man kann sich das jetzt gar nicht vorstellen. Zuhause – wäre gar nicht gegangen, wäre gar nicht gegangen.« (Code 16, Z. 474-476).

Die Akzeptanz dieser Entlastung – trotz der allmählichen Abwärtsentwicklung – und das Gefühl, dass die stationäre Einrichtung ihre vorhandenen Unterstützungsressourcen zur Stabilisierung der fortschreitenden Krankheitsentwicklung positiv einsetzt, scheinen für die begleitenden Angehörigen eine wichtige Erkenntnis für ihren weiteren Entwicklungsprozess darzustellen. Dieses Ergebnis wird von einem betroffenen Ehemann beschrieben:

»Mehr oder weniger, körperlich bisschen den Gesundheitszustand stabilisiert. Und Krankheit, Alzheimer. Jede Veränderung und die kommt ja mit der Zeit, die stattfindet, kann nie 'ne Verbesserung sein. Also, es kann ja nie besser werden. Das heißt, jede Veränderung ist negativ. Und jetzt, nach dieser Zeit, das ist aber nicht dem Heimaufenthalt geschuldet, sondern dem Fortschritt der Krankheit ...« (Code 13, Z. 378-383).

Das Material zeigt, dass mit der Gewissheit einer guten Betreuung und dem Gefühl, die richtige Entscheidung getroffen zu haben, ein Klärungsprozess für die eigene Rolle als pflegender Angehöriger beginnen kann. Am Beispiel des folgenden Interviewauszugs wird das Gefühl, zur Ruhe zu kommen und weiter nachdenken zu können, beschrieben und es ist erkennbar, dass mit der stationären Betreuung die Sorge der täglichen Betreuung und der Alltagsbewältigung entfallen ist. Als Ergebnis dieses Prozesses entsteht ein gedanklicher Freiraum, der zur persönlichen Rollenklärung genutzt werden kann:

»Ansonsten, die Ruhe, das Nachdenken, nicht grübeln – Nachdenken. Das und dazu die Ruhe haben und beobachten, was die Frau jetzt im Heim macht und sich damit beschäftigen. Ich habe, Gott sei Dank, keine Sorgen, dass ich mich mit sonst was beschäftigen muss.« (Code 13, Z. 429-432).

Aufgrund von herausforderndem Verhalten kam es in einem Übergangsprozess zu einem krisenhaften Abbruch der stationären Versorgung und zu einer Notfalleinweisung in eine gerontopsychiatrische Fachklinik. In diesem Fall wurde der Heimaufenthalt in der ausgewählten Einrichtung beendet und der pflegebedürftige Mensch mit Demenz musste in einer neuen Einrichtung untergebracht werden. Dort gelang der erneute Übergang in die stationäre Einrichtung ohne weitere Komplikationen.

In diesem Fall war die krisenhafte Entwicklung durch eine nicht umsetzbare Kommunikation zwischen den beteiligten Angehörigen und der Einrichtung sowie fehlende Gesprächsbereitschaft der Einrichtung bedingt. Die Angehörigen schilderten diese Situation als sehr schwierige Phase. Trotz entsprechender Versuche gelang es ihnen nicht, aktiv eine angemessene Kommunikation mit den Einrichtungsverantwortlichen herbeizuführen:

»...wenn ich mit dem Heimleiter was besprechen wollte, und der hatte bald Feierabend, dann hat der mich in der Tür stehen lassen: ›Ja, was wollen Sie denn?‹ Wo ich so gedacht habe, hey wir reden hier über Menschen und nicht über einen Gegenstand. Also, ein bisschen mehr Empathie hat mir gefehlt ...« (Code 4, Z. 284-288).

Erschwerend kam hinzu, dass die stationäre Einrichtung keine Bereitschaft zur Teilnahme und Einbindung der emotional hoch belasteten Angehörigen in die Entscheidungsprozesse erkennen ließ:

»Sondern ein bisschen auf die Angehörigen auch eingehen und nicht nur auf die Bewohner, sondern auch auf die Angehörigen, wenn die da sind, und das ist wenig passiert.« (Code 4, Z. 29-292).

Dies zeigt sich u. a. daran, dass bestehende Gesprächsangebote der Angehörigen und des betreuenden Hausarztes nicht genutzt wurden. Vorliegende krankheitsspezifische und wichtige biografische Informationen, die der Einrichtung durch die Angehörigen übermittelt wurden, wurden nicht zur Deeskalation herausfordernder Verhaltensweisen der Bewohnerin genutzt. Das Angebot des Hausarztes, als Ansprechpartner in Krisensituation zur Verfügung zu stehen und ggf. die Einrichtung aufzusuchen, wurde mehrfach durch die Einschaltung von Notärzten während der Praxiszeiten des Hausarztes umgangen. Aus dem Material konnten keine Rückschlüsse gezogen werden, wie sich diese Situation auf das Erleben des betroffenen Bewohners ausgewirkt hat.

In den übrigen 14 Fällen verbesserte oder stabilisierte sich die Versorgungssituation der pflegebedürftigen MmD sowie die persönliche Konstellation der begleitenden Angehörigen und Bezugspersonen. Innerhalb dieser Übergänge wurden die Angehörigen häufig in die Entscheidungsprozesse der Einrichtungen eingebunden oder ihnen die Möglichkeit zur Teilnahme am neuen Alltag der Bewohner eingeräumt. Das Material ermöglicht auf Basis der ausgewerteten Hinweise und Beschreibungen der Angehörigen einen ersten Eindruck, wie sich die Betroffenen mit der neuen Situation arrangiert haben. Unter Berücksichtigung der fortgeschrittenen Krankheitsverläufe und krankheitsbedingten Kommunikationsschwierigkeiten ist die Darstellung des Verlaufs und das Ergebnis der Routinisierungsphase der betroffenen Bewohner weitgehend auf die Interpretation der Aussagen der Angehörigen angewiesen.

Die Interviews zeigen unter diesem Aspekt eine insgesamt stabilere Versorgungssituation im Vergleich zu den vorhergehenden Versorgungssettings auf. Es kam zu einer Reduzierung von Verhaltensauffälligkeiten und einer entspannteren Gesamtsituation. Innerhalb der Interviews teilten die Interviewpartner nur in sehr wenigen Fällen Aussagen der direkt betroffenen pflegebedürftigen MmD mit. Das nachfolgende Zitat enthält eine Aussage zur Zufriedenheit, die durch die interviewte Tochter erzählt wird:

»... dafür bist Du noch ganz gut, »Ja, das finde ich auch, und mir tut nichts weh«, und dann ist sie auch zufrieden. Ist eigentlich nur noch zufrieden.« (Code 3, Z. 331-332).

Die positive Einschätzung der Angehörigen und Bezugspersonen zur Bewältigung der Transition durch die pflegebedürftigen MmD entwickelte sich aus den deutlich wahrnehmbaren Verbesserungen des Allgemeinzustands und der psychischen Befindlichkeiten ihrer Bewohner. Anhand der nachfolgenden Interviewpassagen werden diese Entwicklungen deutlich und spiegeln das Erleben der Betroffenen und der Interviewpartner wieder:

»Sie ist noch schön mit uns rausgegangen, sie ist in den Park gegangen. Wir haben da viel draußen gegessen und, mein Vater war Bundesbahner, da fährt ja eine Eisenbahn direkt am Heim vorbei, das fand sie also immer sehr schön.« (Code 6, Z. 333-336).

Weitere Interviewpartner nannten zur Begründung ihre positiven Einschätzungen der neuen Versorgungssituation beispielhaft eine Zunahme des Körpergewichtes, eine Verbesserung der Nahrungsaufnahme und des Trinkverhaltens sowie die aktive Teilnahme an Betreuungs- und Kommunikationsangeboten in der Einrichtung:

»... ich meine es war eine Woche, dann war sie ja wieder im Pflegeheim, dann irgendwie hat man sie wieder so weit aufgepöppelt, dass sie auch gegessen hat und getrunken hat wieder ...« (Code 2, Z. 201-204).

In diesem Kontext wurden als weitere positive Ergebnisse eine Verbesserung der Mobilität und eine insgesamt entspannte psychische Befindlichkeit sowie emotionale Stabilisierung der pflegebedürftigen MmD angeführt:

»Stabil, wir gehen, wir gehen spazieren, wir unterhalten uns. Wir gehen durch den Park durch und sie versucht auch viel zu laufen. Ich habe ihr jetzt festere Schuhe gekauft, so dass sie fest waren und sie sitzt den ganzen Tag, tagsüber oben auf dem Flur und guckt in die Sonne, lässt sich von der Sonne bescheinen. Ihr geht's gut.« (Code 10, Z. 333-338).

Positiv wurde auch die Reduzierung bisheriger Unruhezustände oder von Phasen mit herausfordernden Verhaltensweisen erlebt:

»... nur, dass sie zufriedener ist. Sie ist ruhiger geworden und ja, dass es uns eben einfach auch beruhigt, wenn sie nicht diese Kraftanstrengungen hat, die ja sehr unnormal waren. Dass sie das alles so, sagen wir in einer gewissen Entspannung erleben kann ...« (Code 2, Z. 406-409).

Für die Angehörigen waren die Aussagen der Bewohner zu ihrem individuellen Wohlbefinden sehr wichtig und gaben ihnen die Möglichkeit, auch ihre eigene Gefühlslage zu bearbeiten:

»Aber es hat sich eigentlich auf 'nem Niveau stabilisiert, wo sie ein bisschen gehen kann, mit Rollator. Wo sie erzählt, allerdings zusammenhaltlos, aber dieser Zustand ist jetzt schon seit längerem.« (Code 11, Z. 620-622).

Diese Interviewausschnitte lassen darauf schließen, dass es den pflegebedürftigen MmD im Rahmen ihrer Erkrankung gelungen ist, ihre neue Situation als Heimbewohner positiv zu bewältigen und eine gesundheitliche Stabilisierung zu erreichen. Damit konnten auch die Angehörigen diese Situation besser als neuen Alltag der pflegebedürftigen Bewohner

akzeptieren. Für ihren eigenen Alltag haben sie die Kontrolle über die veränderte Lebenssituation zurückgewonnen und eine neue zukunftsorientierte Planung begonnen. Die Einschätzung der Versorgungssituation sowie der erlebten Pflege- und Betreuungssituation führten auch zur Reduktion bestehender Zweifel, ob die Entscheidung für einen Heimübergang richtig war, und zu einer emotionalen Entlastung. Ein pflegender Angehöriger beschreibt diese Situation:

»... so manches Mal auf der Rückfahrt in der Straßenbahn gegrübelt und gemacht, ob es richtig war. Selbstzweifel, hat sich inzwischen verändert, aber da hat auch hier die Qualität der Pflege mitgeholfen, die sichtbare.« (Code 13, Z. 135-138).

Komplexer Veränderungsprozess und biografische Zäsur

Für die Verarbeitung der Transition und die Bewältigung des Übergangs bilden die Erfahrung und das Erleben der neuen Situation eine wesentliche Ressource der beteiligten Angehörigen und Bezugspersonen für eine in die Zukunft gerichtete Handlungsoption (vgl. Wingenfeld 2005). Dieses Erleben ist vom Verhalten und der gesundheitlichen Entwicklung der Bewohner sowie ihrer verbalen und nonverbalen Kommunikation beeinflusst. Das Zitat eines Sohnes zeigt, wie aus der erlebten positiven Situation in der Einrichtung und aus einer Beteiligung am Einrichtungsalltag die Akzeptanz und Klärung der Entscheidung für einen Heimübergang gelungen ist:

»Diese Entscheidung, was wir jetzt finden, wie wir sie jetzt vorfinden, das hat uns auch bestärkt darin, dass die Entscheidung richtig war, sie da hinzubringen.« (Code 11, Z. 732-733).

Mit dem Übergang in eine stationäre Einrichtung, den daraus entstandenen Rollenwechseln für die pflegebedürftigen MmD und der Angehörigen ergeben sich weitere Anforderungen und Ausdifferenzierungspotenziale an die neue Situation. Dies betrifft auch die Veränderungen der biografischen und sozialen Beziehungen sowie den Ortswechsel aus dem gewohnten sozialen Umfeld in eine stationäre Einrichtung. Aus dieser Entwicklung heraus ergab sich für alle Fallverläufe das Merkmal eines komplexen Veränderungsprozesses.

Da nach der erfolgten Entscheidung für einen Heimübergang feststand, dass es bezogen auf die räumliche Situation und das bisher bestehende Versorgungssetting keine Rückkehr in den früheren Status geben wird, war von diesem Veränderungsprozess immer das gesamte soziale System betroffen. In diesem Kontext erfolgten in einigen Fällen unterstützende Besuche in den Einrichtungen durch Freunde oder Bekannte und/oder eine soziale Begleitung von pflegenden Angehörigen. Diese Erfahrungen wurden in mehreren Interviews als positive und kraftgebende Erlebnisse geschildert und werden beispielhaft an der nachfolgenden Interviewpassage aufgezeigt:

»... ein befreundetes Ehepaar, eher ein ehemaliger Mitarbeiter von uns, und die sich auch einmal wöchentlich hier im Heim sehen lassen. Und sich aber auch um mich gekümmert haben. Dann drei, vier Freunde, ... das hat mir in der Übergangszeit natürlich geholfen.« (Code 13, Z. 420-427).

Diese Einschätzung traf für die pflegebedürftigen MmD sowie für die Angehörigen und Bezugspersonen zu und bestätigt die Aussagen des gesundheitlich bedingten Transitionskonzepts (vgl. Wingenfeld 2009).

Die biografische Zäsur betrifft in einigen Fällen – neben den direkt beteiligten Angehörigen wie bspw. den pflegenden Ehepartnern oder Kindern – auch die weiteren, nicht direkt in die Pflege und Betreuung involvierten Bezugspersonen aus dem bestehenden Familiensystem. Ein pflegender Angehöriger benannte diesen notwendigen Veränderungsprozess innerhalb des in der häuslichen Umgebung verbleibenden sozialen Systems so:

»Innerhalb des Familienverbandes muss man dann 'ne Lösung finden, wo alle Generationen mit klar kommen. Jetzt muss man eins noch dazu sagen, wir kennen das ja auch aus der, aus dem Freundeskreis ...« (Code 14, Z. 1082-1084).

Beispielhaft sind hier Kinder der pflegenden Angehörigen oder entfernte Familienangehörige sowie involvierte Nachbarn genannt. Ursächlich sind dafür u. a. Veränderungen von häuslich geprägten Pflege- und Versorgungssituationen, die Anpassung des Lebensmittelpunktes und die Abgabe der Verantwortung für den pflegebedürftigen MmD im Material belegbar. Abhängig von der zuvor bestehenden Einbindung weiterer Familienangehöriger oder Bezugspersonen lassen sich bspw. belastende und entlastende Auswirkungen auf die Ehepartner und Kinder der pflegenden Angehörigen sowie die beteiligten sozialen Familiensysteme erkennen. Ein Interviewpartner beschreibt die Ablehnung und das fehlende Verständnis für die Entscheidung für einen Heimübergang seines Angehörigen durch Familienmitglieder mit den folgenden Worten:

»Meine Schwiegereltern haben gesagt: ›Nein, um Gottes Willen, bloß nicht‹ ...« (Code 13, Z. 457-558).

Ein weiteres Beispiel für diese emotionale Konfliktsituation im Entscheidungsprozess für einen Heimübergang zeigt das nachfolgende Zitat eines pflegenden Ehemanns:

»Vonseiten ihrer Kinder war es ganz klar, dass sie ins Heim sollte. Und da hatte ich mich gegen gewehrt, weil ich gesagt habe, nee wir sind jetzt über 30 Jahre zusammen, ich gebe sie jetzt nicht ab.« (Code 10, Z. 202-204).

In diesem Zusammenhang wurden auch immer wieder die positiven Aspekte der Unterstützung und die Gesprächsangebote durch Bekannte oder Nachbarn genannt:

»... hat man Freunde, mit denen man sich austauschen kann, Arbeitskollegen oder aber auch, auch Angehörigengruppen gibt es ja auch, wer nun wirklich keinen anderen hat, aber das denke ich mal, dieses Gespräch braucht man, damit man die Nerven behält, damit man weiß – anderen geht es ähnlich und die haben diese Erfahrungen auch gemacht.« (Code 11, Z. 835-839).

Diese unterschiedlichen Erfahrungen wurden als Bestandteile der simultan verlaufenden Transitionsprozesse im Rahmen der Interviews von den begleitenden Angehörigen und Bezugspersonen immer wieder genannt.

Im Vergleich zu anderen gesundheitlich bedingten Transitionen kommt es bei den hier untersuchten Transitionen pflegebedürftiger MmD grundsätzlich immer zu einer komplexen Veränderung aller bisher vertrauten Strukturen. Die Möglichkeit einer Rückkehr in das informelle Setting nach dem Heimübertritt wurde in keinem der untersuchten Fallverläufe als Option in Betracht gezogen. Dieses Ergebnis ist wahrscheinlich auf die fortgeschrittene Entwicklung der Demenzerkrankungen, die damit verbundenen Pflegeaufwände und die teilweise sehr langen und umfassenden Entscheidungsprozesse zurückzuführen.

Bezüglich des erfolgten Übergangs der Betroffenen in ein stationäres Versorgungssetting werden durch diesen Veränderungsprozess – neben den individuell notwendigen Wandlungsprozessen – auch direkt zeitlich parallel wirkende Prozesse auf das vorhandene soziale Gesamtsystem und die Bezugspersonen ausgelöst. Diese simultanen und miteinander verwobenen Transitionen, die auf verschiedenen Ebenen wirken, stellen ein wesentliches Muster für diese Form der hier untersuchten gesundheitlich bedingten Transitionen in ein stationäres Setting dar (vgl. Wingefeld 2005).

Der Übergang in eine stationäre Versorgungssituation definiert eine neue Lebenssituation, die einerseits eine Anpassungsleistung und einen Rollenwechsel von den pflegebedürftigen MmD, andererseits einen komplementären Rollenwechsel der pflegenden Angehörigen und der Bezugspersonen verlangt. Für die Angehörigen und Bezugspersonen verläuft dieser Prozess nicht geradlinig, sondern ist immer wieder von den bereits aufgezeigten Zweifeln an der Entscheidung und abwägenden Bewertungen der Gesamtsituation geprägt. In vielen Fällen stellte der Heimübergang nicht sofort eine Entlastung für die Pflegenden dar und konnte erst im weiteren Verlauf als sinnvolle Entscheidung im Gesamtkontext des Heimübergangs angenommen werden. In einem Interview wird diese Situation mit dem aufgeführten Zitat erläutert:

»Es war, kann ich nicht sagen. Dass es eine Entlastung war, würde ich nicht sagen, weil eigentlich gehörte sie hier schon dazu. Es war schon, eigentlich war es auch schon eine Belastung gewesen, der Vater im Heim und die Mutter im Heim. Das ist eigentlich eine Belastung, es ist keine Entlastung. Man muss sich erst an den Gedanken gewöhnen. Aber ich weiß, dass sie da wunderbar aufgehoben ist und das könnte ich gar nicht mehr schaffen.« (Code 6, Z. 355-360).

Anhand dieses Interviewauszuges ist erkennbar, dass im Verlauf der Orientierungs- und Routinisierungsphase ein individuell geprägter Anpassungsprozess und ein Rollenwechsel der Angehörigen erfolgen müssen. Dies schließt auch die Entwicklung eines neuen Selbst-

konzeptes inklusive neuer Handlungsoptionen für die neue Gesamtsituation mit ein. Am Beispiel der Aussage einer pflegenden Tochter wird die durch den Heimübertritt veränderte und ungewohnte Situation im häuslichen Setting noch einmal deutlich:

»Ja, erst mal war es ja, man musste sich an die Situation überhaupt erst mal gewöhnen, dass man zu Hause alleine ist, im Haus alleine ist, dass Ruhe im Haus ist. Man kann trotzdem noch, anfangs zumindest, nicht schlafen und so.« (Code 2, Z. 420-422).

Die Veränderung der häuslichen Situation ohne den Pflegebedürftigen muss erst einmal verarbeitet werden und erfordert u. a. einen emotionalen Anpassungsprozess an die neue Lebenssituation. Wie schwierig dieser Prozess und die Akzeptanz der getroffenen Entscheidung für die Angehörigen trotz der rational verstandenen Notwendigkeit sind, verdeutlicht die nachfolgende Aussage eines Angehörigen:

»Und ich hab's nachher als gegeben hingenommen, hab nachdem wir uns getrennt hatten, bzw. sie hierher kam, bin ich natürlich monatelang mit einem schlechten Gewissen rumgelaufen. Es bedrückt einen. Der Verstand, der sagt, es musste sein, ist besser für uns beide. Denn wenn ich auch umgekippt wäre, hätten wir beide nichts davon gehabt.« (Code 13, Z. 127-131).

Teilweise benötigen die Angehörigen mehrere Wochen oder Monate, um ihre Entscheidung zu akzeptieren. Diese Auseinandersetzung hatte in ihren Nachwirkungen erhebliche Auswirkungen auf das Bewältigungshandeln der Angehörigen und Bezugspersonen. Bedingt durch die ausgeprägten subjektiven emotionalen Belastungssituationen und die teilweise vorhandenen gesundheitlichen Probleme der Pflegepersonen kam es immer wieder zur Schwierigkeiten bei der Entwicklung von Kompetenzen zur Bearbeitung der abschließenden Konsequenzen des Heimübergangs:

»Das hätte ich ja nicht allein können, weil ich habe Herzoperationen gehabt, habe eine neue Herzklappe und Bypässe. Dann habe ich ein neues Hüftgelenk und ein neues Kniegelenk. Deswegen gehe ich auch mit dem Rollator.« (Code 9, Z. 172-175).

Dies ist u. a. auf die reduzierte Verfügbarkeit von Bewältigungskompetenzen und auf bestehende allgemeine Erschöpfungszustände der Beteiligten zurückzuführen. Teilweise haben die pflegenden Angehörigen die häuslichen Pflegesituationen bis an die Grenzen ihrer physischen und psychischen Belastungsfähigkeit sichergestellt. Eine pflegende Tochter beschreibt diese Situation mit den folgenden Worten:

»... aber ich war in dem Zustand, dass wenn die Ärztin die Tür öffnete oder egal, wer es war, ich war nicht mehr in der Lage, meine Tränen zu unterdrücken. Ich fing an zu weinen, weil ich einfach so mit den Nerven fertig war, ich hatte keine Kraft mehr ...« (Code 2, Z. 74-78).

Diese Ursachen und Bewältigungsprobleme lassen sich aber auch in anderen Arbeiten nachweisen und stimmen mit den dort erhobenen Ergebnissen der befragten Pflegepersonen überein (vgl. Eska et al. 2013).

Konsequenz des Heimübergangs für Angehörige und Bezugspersonen

Im Vergleich aller beschriebenen unterschiedlichen gesundheitsbezogenen Entwicklungen im Rahmen des Heimübergangs für die betroffenen Bewohner wirkte sich die endgültige Entscheidung für einen Heimübertritt in allen Fallkonstellationen stabilisierend und positiv auf die Angehörigen und die beteiligten Familiensysteme aus. Entscheidend für diese positive Veränderung der individuellen Lebensentwürfe waren die erlebte Entwicklung der Bewohner in der Einrichtung und die Möglichkeit, als Angehöriger oder Bezugsperson an dem neuen Lebensalltag der Betroffenen mitzuwirken bzw. diesen bei seinem individuellen Bewältigungsprozess zu begleiten. Dieses Ergebnis wurde durch die vielfache Bereitschaft der Einrichtungen und des involvierten Personals unterstützt, die Angehörigen als Experten für den Bewohner zu akzeptieren und ihre Mitwirkung am neuen Alltag der Betroffenen im stationären Setting zuzulassen.

In den Einrichtungen, in denen die Angehörigen und Bezugspersonen ihre Kompetenz und ihr Wissen in die dortigen Pflege- und Betreuungssituationen einbringen können, kommt es zu einer Stabilisierung der eigenen Rolle und zur Entwicklung eines neuen Selbstkonzepts, das sich in die neue Lebenswirklichkeit des aufgenommenen Bewohners einfügt. Die Unterstützung der Angehörigen durch die Einrichtungsverantwortlichen bei der Entscheidungsfindung und die aktive Kontaktaufnahme durch die professionellen Akteure innerhalb der Einrichtungen ermöglichte den Angehörigen, bestehende Kommunikationsbarrieren zu den Einrichtungsmitarbeitern zu überwinden und Vertrauen in die Abgabe der Pflegeverantwortung zu gewinnen. Die nachfolgende Aussage eines Angehörigen benennt die positive Wirkung der Kommunikation und Betreuung durch Einrichtungsverantwortliche:

»Die Frau gibt einem das Gefühl, dass also alles okay ist, dass sie hilft. Sie hat auch geholfen, ich hatte auch meine Frau dort in der Kurzzeitpflege und trotzdem das 'ne ganz andere Abteilung ist, auch vom Laufweg her in K., das sind Entfernungen, hat sie täglich nach ihr geguckt. Dort drüben und die Frau geht auf und wenn man solche Menschen trifft, das hilft. Wir waren ja, wie alle Patienten, Wildfremde.« (Code 13, Z. 463-468).

Diese Kommunikation und die Mitwirkung im neuen Alltag der Bewohner sind insbesondere für alleinstehende Lebenspartner wichtig und geben ihnen das Gefühl, die richtigen Entscheidungen getroffen zu haben und auch zukünftig im neuen Setting gebraucht zu werden. Zusätzlich können sie ihre persönlichen Erfahrungen mit ihrem pflegebedürftigen MmD und Kompetenz in die Pflege und Betreuung innerhalb der Einrichtung einbringen. Dieses Gefühl der sinnvollen Unterstützung bei der Versorgung beschreibt die folgende Aussage:

»Zum Beispiel vor ein paar Wochen, also nee im Dezember war das, da wollte er nicht aufstehen und essen, da bin ich jeden Morgen hergekommen und dass er aufsteht und was isst.« (Code 7, Z. 219-221).

In diesem Kontext war es sogar unerheblich, ob sich die gesundheitliche Situation der Betroffenen stabilisiert hat oder ob sich der unvermeidbare krankheitsbedingte Abbauprozess in der Einrichtung fortsetzte. Damit stützen die hier analysierten Ergebnisse die Hinweise aus der RightTimePlace-Care-Studie und bestätigen die dort identifizierten Entwicklungen (vgl. Bleijlevens et al. 2014).

Die wertschätzende Kommunikation mit Mitarbeitern in den Einrichtungen wurde in diesem Kontext immer wieder als positiver Faktor für die eigene Gefühlslage und die Bewältigung der persönlichen und veränderten Lebenssituation genannt. Die Mitwirkung am Alltag in der Einrichtung und die Bereitschaft der Einrichtung, die Angehörigen als Experten für den Bewohner zu akzeptieren und sie in die Pflege und Betreuung einzubeziehen, ist eine Ressource, die es den begleitenden Bezugspersonen ermöglicht, die für sie emotional schwierige Situation zu bewältigen.

Aus dieser Situation heraus hat sich bei den Angehörigen eine retrospektiv positiv besetzte Reflexion der Gesamtsituation entwickelt, die eine Neuausrichtung der individuellen Biografie und eine rationale Bewertung der getroffenen Entscheidung für einen Heimübergang erst ermöglicht hat. Eine Angehörige schildert diese retrospektive Bewertung innerhalb des Interviews so:

»Ich glaube, wenn meine Mutter noch hier leben würde, wäre mein Leben total eingeschränkt, könnte ich gar nichts mehr machen.« Code 6, Z. 360-362.

Die Angehörigen waren nach eigener Einschätzung mit der veränderten Einschätzung und Bewertung in der Lage, ihrem stationär betreuten Bewohner entspannt und erholt gegenüberzutreten. Dieses Ergebnis und die damit verbundenen Erfahrungen werden als sinnstiftend für die eigene und jetzt veränderte Lebenssituation erlebt.

In dieser Orientierungsphase erfolgte in vielen Fällen auch eine kritische Reflexion des persönlichen Verhaltens während der häuslichen Versorgungssituation und bspw. der damaligen Ablehnung der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten:

»Und ich glaube, ich habe ca. sieben Anfragen von Frau V.- in meinen Augen gesehen – abgewehrt, da ich es nicht übers Herz brachte. Also ich – bis denn also der Hausarzt und auch Freunde und Bekannte merkten, dass ich nicht mehr konnte – also ich war durch den Wind.« (Code 13, Z. 47-51).

Nach eigener Aussage der Angehörigen konnten sie durch die Auseinandersetzung mit der Situation und der unterstützenden Kommunikation mit Freunden, Familienangehörigen und den Mitarbeitern der Einrichtungen eine neue Sichtweise entwickeln und innerlich zur

Ruhe kommen. Im Rahmen dieser Auseinandersetzung haben die Betroffenen eine wichtige Bewältigungsarbeit für ihre individuelle Neuorientierung geleistet und erlebte subjektive Belastungssituation verarbeitet. Der folgende Interviewauszug beschreibt diese Reflexion und die retrospektive Bewertung des Transitionsprozesses:

»Also, ich bin eigentlich mehr als genug an meine Grenzen gekommen. Ich würde jedem sagen, dass er auch an sich denken muss. Ich bin eigentlich, finde ich für mich, zu weit gegangen. Ich sage immer in den zehn Jahren, wo ich mich hier um meine Mutter gekümmert habe, bin ich zwanzig Jahre älter geworden. Das hat mir so viel Kraft geraubt. Ich kann jetzt da so drüber reden, aber ich, diese ganze Verzweiflung und ich bin so froh, manchmal kann ich gar nicht glauben, dass das hinter mir liegt, dass das zu Ende ist. Ich habe lange gebraucht, wie gesagt, bis ich wieder durchschlafen konnte, das – wieder Ruhe zu finden.« (Code 3, Z. 73-81).

Ein weiterer wichtiger Aspekt für die Bewältigung und Akzeptanz der neuen Situation scheint, neben der Einbindung in die aufnehmende Einrichtung, die einfache Erreichbarkeit der stationären Einrichtung zu sein. Die kurzfristige Erreichbarkeit der Einrichtung und die dadurch mögliche Unterstützung bei der Alltagsbewältigung oder in Krisensituationen bietet den Angehörigen die Chance, sich in die Versorgungssituation einzubringen und den Übergang ihrer Betreuten aktiv zu begleiten. Diese schnelle Erreichbarkeit reduziert auch die Eintrittsbarrieren für die bereits aufgezeigte Einbindung und Mitwirkung an der neuen Lebenswirklichkeit der Bewohner:

»Naja, es war, wie gesagt, für mich eine Erleichterung, dass es also, dass ich nicht mit der Bahn fahren brauch' und so. Ich habe zehn Minuten Fußweg und dass ich jederzeit herkommen kann.« (Code 7, Z. 217-219).

Während der Orientierungs- und Routinisierungsphasen haben die Angehörigen und beteiligten Familiensysteme neue Lebensentwürfe entwickelt und sind nach eigener Aussage durch die neuen Versorgungssituationen insgesamt subjektiv entlastet. Für diese Einschätzung ist nach den identifizierten Aussagen der Interviewpartner das festgestellte Wohlbefinden der Betroffenen in den Einrichtungen und die eigene psychosoziale Gefühlslage entscheidend. Innerhalb der Bewältigungsarbeit der Angehörigen und der Bezugspersonen haben diese Punkte eine wesentliche Bedeutung für die Akzeptanz der persönlichen Entscheidung zum Heimübergang und werden durch das Engagement der Beteiligten in der neuen Versorgungssituation positiv beeinflusst.

Für diese spezielle Gruppe pflegebedürftiger Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenzerkrankung zeigt sich anhand der untersuchten Fälle, dass es sinnvoll erscheint, ab einer bestimmten Stufe der Demenzerkrankung geplant über ein vollstationäres Versorgungssetting nachzudenken. Mit der Entscheidung für einen Heimübergang kann eine positive Veränderung für eine schwierige oder konfliktbelastete Versorgungssituation innerhalb der bestehenden informellen sozialen Pflege- und Betreuungssysteme erreicht werden.

Insbesondere die Sicherheit der Betroffenen und die Möglichkeit einer umfassenden Betreuung scheinen in dieser Krankheitsphase die wichtigsten Faktoren für die Angehörigen zu sein. Die folgende Aussage einer Angehörigen beschreibt diese Gedanken:

»Auf alle Fälle fällt einem ein Stein vom Herzen. Man weiß, nachts ist da jemand. Das war eigentlich immer unsere größte Sorge, was machen wir, wenn sie sich nachts mal wieder auf die Schnauze legt und es geht nicht gut aus?« (Code 11, Z. 698-701).

Die Auseinandersetzung mit der Veränderung der häuslichen Versorgungssysteme hin zu einem stationären Versorgungssetting ermöglicht für die Angehörigen und Bezugspersonen die Entwicklung neuer subjektiver und objektiver Bewältigungsstrategien unter dem Aspekt, dass die direkten Versorgungs- und Pflegeaufgaben durch eine professionelle Pflege und Betreuung sichergestellt sind. Grundsätzlich entwickeln sich in dieser Routinisierungsphase ein Perspektivenwechsel und ein zukunftsorientierter Lebensentwurf mit einem begleitenden neuen Rollverständnis der involvierten Angehörigen. Dieser Perspektivenwechsel wird in wesentlichen Teilen durch den Verlauf des Heimübergangs und die Einbindung der Betroffenen in die veränderten stationären Versorgungsstrukturen geprägt.

Im Ergebnis dieser Phase erreichten die pflegebedürftigen MmD überwiegend eine Stabilisierung der gesundheitlichen Situation im neuen Lebensabschnitt. Aus Sicht der Angehörigen wurde die Entscheidung für eine qualitativ gute und angemessene Versorgung durch die dargestellten Ergebnisse bestätigt (vgl. Grau et al. 2015). Zusätzlich haben die begleitenden Angehörigen und Bezugspersonen auf Basis dieser Erfahrungen die Möglichkeit, ein auf die neue Situation abgestimmtes normales Leben zu erlernen (vgl. Wingenfeld 2009). Diese Entwicklung wird maßgeblich durch die Bewältigungsarbeit und die Auseinandersetzung mit dem neuen Versorgungssetting beeinflusst.

5.6 Struktur und Merkmale stationärer Übergänge

Zusammenfassend konnten anhand der untersuchten Fälle für diese Form der Übergänge in ein stationäres Versorgungssetting drei charakteristische Phasen inklusive der Vorgeschichte erarbeitet werden.

Die beschriebene Eintrittsphase beinhaltet die Vorgeschichte und wird entweder durch ein akutes gesundheitsbezogenes Ereignis oder ein aufgeschichtetes Transitions Potenzial ausgelöst. Beide Entwicklungen führen zum kritischen Ereignis eines Heimübertritts. Danach folgen eine Orientierungsphase in den ersten Wochen nach dem Eintritt in die stationäre Einrichtung und eine abschließende Routinisierungsphase. Alle drei Transitionsphasen werden von den Anforderungen und Ausdifferenzierungen der pflegebedürftigen MmD und deren Angehörigen oder Bezugspersonen geprägt. Bedingt durch die krank-

heitsbezogenen Beteiligungsmöglichkeiten der betroffenen Bewohner und die bestehenden Rahmenbedingungen variieren Entwicklung und Verlauf dieser Phasen. Im vorliegenden Material überwiegen die Entscheidungsprozesse durch Angehörige und Bezugspersonen. Die Beteiligung pflegebedürftiger MmD ist teilweise vorhanden, aber durch die krankheitsbedingten kognitiven Einschränkungen deutlich geringer ausgeprägt als bei allgemeinen Übergängen in stationäre Einrichtungen (vgl. Luppá et al. 2008; Luppá et al. 2010b).

In seiner Gesamtheit bildet dieses Phasenmodell den vollständigen Transitionsverlauf bei einem Übergang in eine stationäre Einrichtung ab. Wie bereits gezeigt, werden die zeitlichen Dimensionen der aufeinanderfolgenden Phasen und des gesamten Übergangsprozesses dabei von den mitwirkenden individuellen Faktoren und den bestehenden Rahmenbedingungen gestaltet. Alle drei Transitionsphasen konnten mit einer unterschiedlichen Intensität und mit individuellen zeitlichen Verläufen in allen Fallkonstruktionen nachgewiesen werden. Sie lassen sich auch unabhängig von den beteiligten Faktoren und Auslösern sowie den vorliegenden strukturellen und organisatorischen Rahmenbedingungen identifizieren. Diese sind bspw. das vorherige Versorgungs- und Betreuungssetting, das auslösende Ereignis, akute oder chronische Verläufe oder die Beteiligung von Angehörigen und Bezugspersonen.

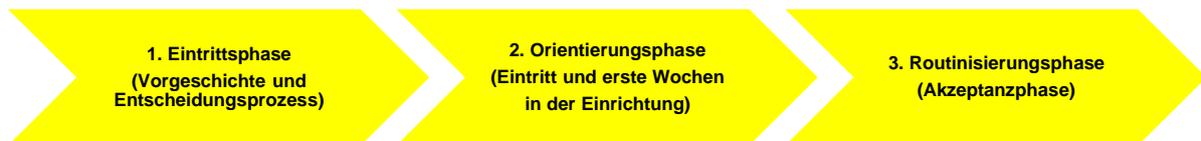
Die grundlegende Struktur der drei Phasen verändert sich auch nicht mit dem Umfang oder der Intensität einer eventuell geleisteten professionellen Unterstützungsarbeit innerhalb der Fallverläufe. Auswirkungen durch professionelle Beratungsangebote oder konkrete Unterstützungsangebote, z. B. die Inanspruchnahme eines Pflegedienstes oder einer Tagespflege, sind nur auf den zeitlichen Verlauf der Phasen und die Entscheidungspunkte für den Beginn der Transition erkennbar. Das Muster und die Abfolge der drei Phasen haben sich in den Fallverläufen nie verändert und stellen für diese Betroffenenengruppe und ihre Transition eine gleichbleibende Struktur dar. Unterschiede im zeitlichen Verlauf des Übergangs sind von den begleitenden Rahmenbedingungen und dem Handeln der beteiligten Akteure sowie von der gesundheitlichen Situation der Betroffenen abhängig.

In diese Bewertung sind auch die Kommunikation der handelnden Prozessbeteiligten und das Informationsmanagement der professionellen Akteure oder Versorgungsstrukturen ausdrücklich einbezogen. Ein positiv wirkender Faktor ist in diesem Kontext die Bereitschaft der professionellen Akteure und der begleitenden Einrichtungen zur aktiven Einbeziehung der involvierten prozessbeteiligten pflegenden Angehörigen oder Bezugspersonen. Die Akzeptanz der involvierten Angehörigen als gleichberechtigte Partner führt zu einem veränderten Rollenverständnis während des Transitionsprozesses und leistet innerhalb der

Orientierungs- sowie der Routinisierungsphase einen wesentlichen Beitrag für die Vermittlung eines Sicherheitsgefühls der Angehörigen. Damit verbunden ist eine bessere Bewältigung der neuen Situation für die involvierten Bezugspersonen.

Abbildung 3 zeigt die grundsätzliche Struktur einer Transition in ein stationäres Setting auf und die identifizierten Transitionsphasen konnte anhand des analysierten Materials für alle Übergänge identifiziert werden.

Abbildung 3: Transitionsphasen während eines Heimübergangs



Quelle: Eigene Darstellung.

Charakteristische Merkmale dieser Transitionen

Neben der bereits beschriebenen Struktur der dargestellten Transitionsphasen konnten aus dem Material weitere charakteristische Merkmale identifiziert werden, die teils in allen Phasen, teils isoliert in einzelnen Phasen vorkommen und für die Übergänge in stationäre Einrichtungen belangvoll sind. Aus diesen Merkmalen lassen sich zusätzliche Informationen ableiten, die eine Differenzierung der Fragestellung ermöglichen, und es können weitere Ursachen und Auswirkungen auf Versorgungsübergänge pflegebedürftiger MmD aufgezeigt werden.

Innerhalb der untersuchten Fallverläufe wurde der Beginn der Transition analog zur gesundheitlich bedingten Transition mit dem Heimübergang als kritischem Ereignis definiert. Diese Setzung definiert den Beginn des Entscheidungsprozesses für den Übergang in ein stationäres Versorgungssetting und den daran anknüpfenden tatsächlichen Eintritt als Beginn der Transition (vgl. Wingefeld 2005). Im Rahmen dieser Untersuchung konnte für alle Verlaufsbeschreibungen eine Vorgeschichte mit einem Entscheidungsprozess und dem direkten Übergang als Beginn der Transition identifiziert werden. Die individuellen Vorgeschichten ließen sich aber nicht auf einen bestimmten Zeitpunkt oder einen zeitlich eingrenzenden Rahmen konkretisieren. Feststellbar ist lediglich der Endpunkt der Vorgeschichte, der als Ergebnis der Diskussionen und Entscheidungsprozesse mit dem Eintritt in die stationäre Versorgung bestimmbar ist. Weiterhin weist dieser Prozess keine einheitlichen Muster aus und kann einerseits, ausgelöst durch das akute Ereignis, sehr schnell und ungeplant verlaufen. Andererseits kann er das Ergebnis eines langwierigen, planvollen Entscheidungs- und Abstimmungsprozesses mit verschiedenen Ausprägungen sein. Be-

dingt durch die fortgeschrittene Krankheitsentwicklung ist die Beteiligung oder Mitwirkung der betroffenen pflegebedürftigen MmD unterschiedlich ausgeprägt. Teilweise ist eine Mitwirkung nicht mehr möglich und der Prozess der Transition verläuft ohne eine aktive Beteiligung der pflegebedürftigen MmD.

Ausfall oder Verlust der Hauptpflegeperson

Der Ausfall oder Verlust einer Hauptpflegeperson konnte in dieser Untersuchung nicht als isolierter und akuter Auslöser für eine stationäre Versorgung bestätigt werden. In den Analysen der Fallverläufe waren Verluste oder belastungsbedingte Ausfälle von pflegenden Angehörigen und Bezugspersonen zwar vorhanden, diese führten aber in der Regel nicht zu sofortigen Versorgungsabbrüchen und der Notwendigkeit eines Übergangs in ein stationäres Setting. Die Option einer Heimunterbringung wird in diesen Verläufen innerhalb der verbliebenen sozialen Systeme nicht diskutiert und scheint auch keine erstrangige Entscheidungsoption für die involvierten Angehörigen und Bezugspersonen zu sein. Innerhalb der untersuchten Fallverläufe wurden diese Verluste in allen Fällen durch die informellen und familiären Netzwerke aufgefangen oder durch Rückgriff auf professionelle Unterstützungsangebote kompensiert. Solche Kompensationen waren u. a. der Einsatz von Pflegediensten oder die Nutzung von Angeboten der Verhinderungspflege und Tagespflegereinrichtungen. Erst zu einem deutlich späteren Zeitpunkt kam es in Verbindung mit weiteren Belastungsfaktoren oder veränderten Rahmenbedingungen in diesen Fällen zur Problemaufschichtung und im Ergebnis zu einem Heimübergang.

Anhand der Interviews konnten Übergangsprozesse herausgearbeitet werden, bei denen die Auseinandersetzungen mit einem Heimübergang und Diskussionen in den informellen Settings bereits mehrere Monate vor dem endgültigen Heimübertritt begonnen haben.

Hohe Stabilität der informellen Versorgungssysteme

Wie bereits in der Beschreibung der Vorgeschichten aufgezeigt, besteht bis zur Auseinandersetzung mit einem Versorgungsübergang in ein stationäres Setting für die hier untersuchten speziellen informellen Versorgungssysteme eine hohe Stabilität und Versorgungskontinuität durch die beteiligten Angehörigen und Bezugspersonen. Diese Stabilität dauert teilweise über Jahre an und wurde in dieser Intensität nicht erwartet. Auch bei Vorliegen von akuten gesundheitsbezogenen Ereignissen von Betroffenen oder Pflegepersonen sowie isoliert auftretenden herausfordernden Verhaltensweisen erfolgte, trotz dieser bestehenden Schwierigkeiten und Problemlagen, die Versorgung der pflegebedürftigen MmD über Monate weiterhin stabil im häuslichen Kontext. Die bereits aufgezeigte Motivation der befrag-

ten pflegenden Angehörigen und Bezugspersonen zur Übernahme der Pflege, ihr mitgeteiltes Verantwortungsgefühl für die Betroffenen sowie die bestehende Pflege- und Versorgungssituation verändern sich in diesem Zusammenhang nicht. Dieses charakteristische Merkmal der Stabilität lässt sich anhand der langen Pflege- und Betreuungsdauer in allen informellen Versorgungssituationen nachvollziehen und stellt ein wichtiges Potenzial zur Stabilisierung dieser Betreuungssituationen dar.

Die langwierigen Versorgungs- und Entscheidungsprozesse erforderten von den betroffenen Angehörigen und Bezugspersonen zusätzlich eine erhebliche Bewältigungsarbeit. So zeigten sich in mehreren Fällen innere Konflikte der Bezugspersonen bei der Entscheidungsfindung, die sich in Schuldgefühlen oder Schlafstörungen äußerten und die bestehenden häuslichen Versorgungssituationen bis zur endgültigen Entscheidung für einen Heimübergang zusätzlich belasteten. In diesen Fällen waren die Pflegepersonen häufig im Zustand einer psychischen Ausnahmesituation gefangen. Ein Ehemann schildert diese Situation im Interview mit den folgenden Worten:

»Also ich – bis denn also der Hausarzt und auch Freunde und Bekannte merkten, dass ich nicht mehr konnte – also ich war durch den Wind.« (Code 13, Z. 49-40).

Während dieser Übergangsphasen konnten auch Hinweise und Entlastungsangebote von Familienangehörigen und professionellen Unterstützern nicht mehr angenommen werden. Im Interview 2 wurde diese Situation von der pflegenden Tochter mit den folgenden Worten beschrieben:

»... ich war in einem – ich glaube war in einem so desolaten Zustand, dass ich gar nicht noch andere Hilfe hätte haben wollen.« (Code 2, Z. 485-486).

Erst wenn die begonnenen Diskussions- und Entscheidungsprozesse zu einem geplanten Heimübergang abgeschlossen waren, begann der Übergang in die stationäre Versorgung. Eine Bearbeitung der individuellen Belastungssituationen durch die beteiligten Pflege- und Betreuungspersonen erfolgte in diesen Phasen in der Regel nicht. Möglicherweise bestehende Beratungs- oder Entlastungsangebote wurden in diesen Fällen nicht in Anspruch genommen.

Die Analyse des Materials weist für die untersuchten informellen Versorgungssettings pflegebedürftiger MmD eine Entwicklung auf, die, im Vergleich zum prognostizierten Rückgang der allgemeinen Angehörigenpflege, eher auf einen unterdurchschnittlichen Rückgang der Angehörigenpflege für diese Betroffenengruppe schließen lässt (vgl. Bertelsmann Stiftung 2012). Damit bestätigen diese Ergebnisse die identifizierten Hinweise aus dem Forschungsstand zur Entwicklung der informellen Versorgungssettings, dass sich

der Trend zum Rückgang von informellen Versorgungssettings eher verlangsamt (vgl. Rothgang et al. 2012; Bleijlevens et al. 2014).

Dieses Ergebnis belegen auch die aktuell erhobenen Zahlen für alle Pflegebedürftigen in Deutschland. Trotz eines leichten Rückgangs der informellen Pflegesettings werden immer noch 55 Prozent der über 90-jährigen Pflegebedürftigen in häuslichen Pflegesettings versorgt: Das Lebensalter der pflegebedürftigen MmD lag in dieser Untersuchung zwischen 75 und 97 Jahren. Von 17 Betroffenen waren sieben älter als 80 Jahre und weitere sieben über 90 Jahre alt (vgl. RKI 2016). In diesem Zusammenhang sind die involvierten pflegebedürftigen MmD überwiegend der Gruppe der Hochaltrigen (viertes Alter) zuzuordnen (vgl. Niedersächsisches Ministerium für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung 2016). Diese Zuordnung gilt auch für die Gruppe der pflegenden Ehepartner in dieser Untersuchung.

Berücksichtigt werden muss weiterhin, dass Heimübertritte, die durch einen nicht zu kompensierenden Ausfall der Pflegeperson ausgelöst worden sind und bei denen keine weiteren familiären Unterstützungsnetzwerke vorhanden waren, aufgrund der gewählten Methodik nicht in die Studie eingeflossen sind. Fallverläufe, in denen nur eine Hauptpflegeperson ohne weitere Angehörige oder Bezugspersonen vorhanden war, die dann die Pflege nicht mehr übernehmen konnte, sind in dieser Studie ausgeschlossen, da in diesen Fällen keine Befragung durch Angehörige oder Bezugspersonen möglich war. Dies betrifft auch Heimübergänge von pflegebedürftigen MmD, die alleine leben.

Die Problematik des Ausfalls einer alleinigen Hauptpflegeperson als mögliches Ereignis oder als Auslöser für eine krisenhafte Umbruchsituation und einen Heimübertritt kann nur innerhalb einer veränderten Stichprobe und mit einer anderen Erhebungssystematik untersucht werden. In eine solche Untersuchung sollten auch Heimübergänge von pflegebedürftigen MmD ohne Angehörige oder Bezugspersonen einbezogen werden. Für diese Studie sollte die Stichprobe auf Betroffene ohne Angehörige ausgeweitet werden und die vorhandenen gesetzlichen Vertreter oder Bevollmächtigten zum Transitionsverlauf befragt werden.

5.7 Pflegende Angehörige und Bezugspersonen im Transitionsprozess

Innerhalb der Übergangsprozesse in ein stationäres Setting waren die pflegenden Angehörigen und Bezugspersonen in allen Bereichen mit unterschiedlicher Intensität involviert. In der Regel erfolgte die Auseinandersetzung mit den sich entwickelnden kritischen Situationen, die im Ergebnis zur Entscheidung eines Heimübergangs führten, als Aushandlungs-

prozess zwischen den Angehörigen und innerhalb der bestehenden informellen Pflege- und Unterstützungssettings sowie teilweise mit den pflegebedürftigen MmD.

Die Beteiligung von professionellen Unterstützungsangeboten war in diesem Zusammenhang insgesamt ernüchternd und in dieser geringen Intensität nicht erwartet worden. Im Vergleich zu den umfangreichen und verfügbaren Strukturen von Unterstützungsangeboten innerhalb des regionalen Einzugsgebiets der untersuchten Heimübertritte war bei der Analyse der Fallverläufe nur in Einzelfällen eine Inanspruchnahme dieser Unterstützungsleistungen identifizierbar.

Eine strukturierte Vorgehensweise oder die Einbeziehung von professionellen Akteuren und Beratungsergebnissen konnte in allen dargestellten Fällen nicht erkannt werden. Die Ursachen für diese mangelnde Nutzung scheinen von den individuell vorhandenen Kompetenzen der pflegenden Angehörigen oder Bezugspersonen sowie von der Motivation der professionellen Prozessbeteiligten abhängig zu sein und wurden bereits mehrfach beschrieben (Kap 5.2 und 5.3).

Unabhängig von der Einbindung professioneller Beratungs- und Unterstützungsangebote wird die Hauptlast der Transitionsprozesse neben den direkt betroffenen pflegebedürftigen MmD von den pflegenden Angehörigen und den involvierten Bezugspersonen bewältigt. Aufgrund dieser Einschätzung werden in diesem Kapitel noch einmal wichtige und für das Thema bedeutsame Ergebnisse dargestellt und zusammengefasst.

Individuelle und allgemeine Bewältigungsressourcen

Die Bewältigung der Transition stellt sowohl für den pflegebedürftigen MmD als auch für die pflegenden Angehörigen und Bezugspersonen einen wichtigen Aspekt für den langfristigen Erfolg, die Akzeptanz und die Stabilität der neuen Lebensentwürfe dar.

Zusätzlich sind die Zufriedenheit mit der durchlaufenen Transition und die retrospektive Reflexion der erfolgten Entscheidung durch die Angehörigen und Pflegepersonen wichtig für deren Entwicklung eines neuen Lebenskonzepts. Aus diesem Kontext heraus resultieren auch die Rollenklärung und die Einbindung in die neue Lebenswirklichkeit der pflegebedürftigen Menschen mit einer fortgeschrittenen bzw. weiter fortschreitenden Demenzerkrankung.

Vor der anschließenden Darstellung der individuellen und allgemeinen Bewältigungsressourcen sowie der damit verbundenen Potenziale kann zusammenfassend darauf verwiesen werden, dass die Übernahme für die Versorgung pflegebedürftiger MmD in allen untersuchten Fällen eine bewusste Entscheidung der pflegenden Angehörigen und Bezugspersonen war. Diese Entscheidung wurde unabhängig vom Verwandtschaftsgrad oder sozi-

alen Beziehungen getroffen und ist eine bedeutende Ressource innerhalb der Gesellschaft. In diesem Zusammenhang wurde weiterhin festgestellt, dass bei den untersuchten Pflegeverläufen in sechs von 17 Fällen männliche Pflegepersonen als Hauptpflegepersonen involviert waren. Dieses Ergebnis stützt die aus der Literatur bekannte Entwicklung, dass Pflegesettings in den letzten Jahren auch stärker von Männern getragen werden (vgl. Rothgang et al. 2015). Neben der direkten Übernahme der Pflege für die an einer Demenz erkrankte Ehefrau wirken Männer zunehmend auch als unterstützende Ressource von Töchtern und Schwiegertöchtern getragenen Pflegesettings mit (vgl. Hammer 2015).

Unabhängig von dieser beginnenden Arbeitsteilung wird die Hauptlast der Pflegesettings jedoch weiterhin von weiblichen Personen getragen (vgl. Universität Bielefeld 2015). Trotz des Anstiegs ist der Bereich der männlichen Pflegearbeit innerhalb der informellen Pflegearrangements noch weiter ausbaufähig. Diese Entwicklung könnte ggf. ein weiterer Ansatz zur Stabilisierung von häuslichen Pflegesettings in der Zukunft sein. Die Unterstützung und Entlastung der Hauptpflegeperson durch weitere Familienangehörige stellt in diesem Kontext eine wichtige Ressource für die Tragfähigkeit und Stabilität von informellen Pflegesettings dar. Eine pflegende Ehefrau beschreibt diese Entwicklung im vorliegenden Material mit den folgenden Worten:

»Wenn mein Mann mir nicht so geholfen hätte, dann hätte ich das schon längst nicht mehr gekonnt. Also das ist schon mal ganz klar. Der hat mir so viel beigestanden ...« (Code 2, Z. 518-520).

Diese entlastende Wirkung und emotionale Unterstützung durch den Ehemann wurde von der pflegenden Tochter bei der Pflege der eigenen Mutter auch in der retrospektiven Einschätzung als wichtigster Faktor zur Bewältigung der langjährigen Pflegesituation benannt:

»Aber mein Mann hat immer zu mir gestanden und das, muss ich schon sagen, war meine größte Stütze.« (Code 2, Z. 527f.).

Das Material zeigt anhand dieser Beispiele die hohe Bedeutung dieser emotionalen Unterstützung durch Familienangehörige und Bezugspersonen auf.

Die Pflege- und Betreuungssituationen werden von den Befragten trotz verschiedener Belastungsfaktoren in allen Fällen auch mit sehr positiven Erlebnissen und Ereignissen verbunden. Wie bereits aufgezeigt, waren diese Versorgungssituationen von einer emotional hohen Belastungsfähigkeit und langfristigen Stabilität geprägt. Diese Verbundenheit mit der Pflege- und Betreuungssituation wird auch an der individuellen Bewältigung innerhalb der Routinisierungsphase und der Begleitung der Bewohner in ihrer neuen, durch vollstationäre Strukturen geprägten Lebenswirklichkeit erkennbar.

Auf Basis der ausgewerteten Interviews werden die identifizierten und vorhandenen Ressourcen und Kompetenzen der Angehörigen für den gesamten Verlauf der Transitionsprozesse dargestellt. Dieser Prozess umfasst zum einen den Verlauf der häuslichen Versorgungssettings vor dem Eintritt in die stationäre Versorgung, zum anderen die Phase nach dem Übergang in das stationäre Versorgungssetting. Diese Vorgehensweise berücksichtigt den Transitionsverlauf und zeigt anhand der dargestellten Ergebnisse mögliche Ansatzpunkte für Unterstützungsangebote in den verschiedenen Transitionsphasen auf. Zusätzlich könnten die hier aufgezeigten Ressourcen und Potenziale der pflegenden Angehörigen und Bezugspersonen als Angebot für eine mögliche Weiterentwicklung der Versorgungslandschaft genutzt werden.

Ressourcen und Kompetenzen pflegender Angehöriger

Die Übernahme einer Pflege- und Betreuungssituation für pflegebedürftige MmD erfolgte, wie auch bei anderen Krankheitssituationen, überwiegend unvorbereitet und begann mit kleineren Unterstützungsdiensten. Da eine Pflegebedürftigkeit im Fall einer Demenzerkrankung in der Regel erst mit einem fortschreitenden Krankheitsverlauf und einem zunehmenden Verlust der Alltagsfähigkeiten eintritt, wäre nach der Diagnosestellung eine Vorbereitung auf die Übernahme der neuen Rolle als pflegende Angehörige möglich gewesen. Dies ist aber nur in einem Fall erfolgt und durch professionelle Unterstützungsangebote begleitet worden. Konkret wurde der pflegende Ehemann nach der Diagnosestellung einer Demenzerkrankung seiner Ehefrau zur Gedächtnisambulanz überwiesen. Dort wurde er gemeinsam mit seiner Ehefrau in eine Angehörigengruppe vermittelt. Dieses Angebot war nach Aussage des betroffenen Ehemanns eine große Hilfe zur Bewältigung der informellen Pflegesituation:

»Sehr viel, weil natürlich die anderen Angehörigen, die schon drei, vier Jahre mit der Situation vertraut waren, mir auch viele Tipps geben konnten. Verhaltensweise und, was ich zu machen hätte, was ich machen kann. Man kommt ja unbedarft in so 'ne Situation.« (Code 13, Z. 116-119).

In den anderen Fallverläufen erfolgte keine unterstützende Begleitung und das Versorgungssetting entwickelte sich vielmehr aus den vorhandenen sozialen Beziehungen heraus und begann in der Regel mit kleineren Hilfestellungen im Bereich hauswirtschaftlicher Aufgaben oder der Durchführung von Behördengängen. Eine Pflegeperson beschreibt diese Entwicklung beispielhaft mit den folgenden Worten:

»Dann wollte sie auch Geld von ihrem Konto. Also habe ich das geholt, immer war das Geld weg.« (Code 4, Z. 44-45).

Aus diesen einzelnen Hilfestellungen heraus entwickelte sich mit der fortschreitenden Krankheitsentwicklung eine zunehmend intensivere Unterstützung bis hin zu einer umfangreichen Übernahme organisatorischer Aufgaben und der Übernahme körperbezogener Pflegetätigkeiten. Das folgende Interviewzitat zeigt den Verlauf dieses Prozesses und den Verlust der individuellen Selbstständigkeit der Erkrankten beispielhaft:

»... hat eigentlich alles alleine gemacht, dann ist sie aber – ich bin immer freitags hingefahren, um sie zu baden und einzukaufen usw. ...« (Code 6, Z. 8-10).

In diesem Kontext gab es bei der Übernahme dieser Aufgaben auch keine Unterschiede innerhalb der sozialen Beziehungen mit den Pflegepersonen. Sowohl bei Ehepartnern als auch bei Verwandten und Bezugspersonen erfolgte die Übernahme dieser Unterstützungsleistungen ohne weitere Diskussion über diese Tätigkeiten und wurde mit der Verantwortung für die zu betreuende Person oder den Partner begründet. Der Übergang in die direkte Übernahme von Pflegehandlungen neben den genannten organisatorischen Aufgaben wurde durch den Verlauf der krankheitsbedingten Fähigkeitsstörungen ausgelöst und von ihrer Entwicklung bestimmt. In dieser Situation wurden die Pflege- und Betreuungsprozesse, wenn möglich, auch durch verschiedene Personen innerhalb der bestehenden familiären Settings oder befreundeten Netzwerke aufgeteilt. Die Bedeutung dieser Unterstützung wurde bereits am Beispiel des unterstützenden Ehemanns aufgezeigt und wird mit dem Material am Beispiel einer pflegenden Schwiegertochter noch einmal bestätigt:

»Ja, das war meine Schwiegertochter. Wenn ich vormittags arbeiten gegangen bin, war in der Zeit meine Schwiegertochter da. Und, ja so wie ich Feierabend hatte, haben wir dann, ja unsere Schicht getauscht, sodass ich dann wieder ab da für sie da war. Und das war dann zur Mittagszeit dann bis ...« (Code 15, Z. 196-199).

Die Entwicklung dieses Anpassungsprozesses und die Übernahme der Versorgung werden von den Angehörigen trotz der teilweise schwierigen Pflegesituationen als eine wertvolle und schöne Erfahrung beschrieben. Diese Einschätzung bestätigt die positiven Auswirkungen der Pflegeübernahme durch Angehörige und wird im folgenden Zitat verdeutlicht:

»Es war keine einfache Zeit, es war 'ne schöne Zeit. Ausgefüllt und, wie gesagt, ich möchte es auch nicht missen.« (Code 10, Z. 484-485).

Im Ergebnis führt diese Übernahme von Verantwortung zu einer subjektiv empfundenen Entlastung und Stärkung der eigenen Rolle als Pflegeperson. Mit Stolz wurde die Bewältigung dieser Aufgaben in den Fallverläufen häufig als Erfolg bezeichnet. Hierdurch kam eine unerlässliche Stabilisierung der häuslichen Versorgungssituation zustande. Diese positiven Aspekte der Übernahme von Pflegesituationen werden auch in anderen Angehörigenbefragungen und Forschungsarbeiten beschrieben (vgl. Zank/Schacke 2007; Best-

mann et al. 2014; Hammer 2015). Innerhalb der Interviews wurde immer wieder die Rolle und Unterstützung durch weitere Angehörige und Bezugspersonen hervorgehoben:

»Unsere Familie ist auch alles für uns immer da. In Abwechslung jeder hilft, wo er helfen kann. Sonst könnte man das alleine ja gar nicht durchstehen, so eine Sache.« (Code 1, Z. 48-50).

In vielen Fällen waren die Familien und das soziale Umfeld die wichtigsten Ressourcen, die einerseits bei der direkten Übernahme von Aufgaben unterstützten, andererseits auch im Bereich der psychosozialen Begleitung Hilfestellung gaben. Das folgende Zitat zeigt, dass die Familienmitglieder auch bei der Entscheidung für einen notwendigen Übergang in ein vollstationäres Setting einbezogen worden sind:

»Also ich habe die Kinder gefragt und die Kinder haben zu mir gesagt, also Mutti das kannst Du nicht alleine nicht machen, die waren ja auch im Krankenhaus.« (Code 1, Z. 196-198).

Nach Aussagen der pflegenden Angehörigen sind das Verständnis für ihre Situation und die emotionale Unterstützung durch Freunde und Bekannte während der informellen Pflegesettings sehr wichtige Unterstützungsleistungen. Diese Erfahrungen zeigt das nachfolgende Interview:

»Eigentlich, dass die, die Freunde von uns, uns nicht hängen lassen haben. Sondern, dass die auch echt mal dafür gesorgt haben, Mensch Leute, kommt doch mal mit raus, macht doch mal was mit. Dass die das verstehen konnten.« (Code 8, Z. 308-310).

Diese informellen Netzwerke scheinen für die Stabilität der bestehenden Versorgungssituationen eine sehr wichtige Ressource darzustellen und wirkten in einigen Fällen, wie bereits beschrieben, zusätzlich als Sicherheitsnetz bei einem Ausfall der Hauptpflegeperson. In anderen Fallverläufen übernahmen sie die Pflege vollständig und führten diese über einen längeren Zeitraum in unveränderter Intensität weiter:

»Da hat meine Frau sehr viel gemacht. Die hat sich eigentlich gekümmert. Ja, die Besuche, dass wir eben immer wieder Besuche gemacht haben, regelmäßig eigentlich. Sowohl in der Wohnung noch, als es ganz im Anfang war, als auch dann später eben im Krankenhaus und dann im Heim.« (Code 16, Z. 114-117).

Einschränkend muss an dieser Stelle darauf hingewiesen werden, dass es in ca. einem Drittel der Fälle auch eine gegenteilige Entwicklung innerhalb der sozialen Beziehungen gab unabhängig davon, ob es sich um die Familie oder Freunde handelte. Der Rückzug von Bezugspersonen oder Streitigkeiten um Finanzmittel wurden in diesen Erzählungen als erhebliche Belastungen während der Pflegesituation beschrieben. In der retrospektiven Bewertung der gesamten Transition wurden diese Punkte im direkten Vergleich zur bewältigten Pflege- und Betreuungssituation als mitunter emotional sehr belastende Faktoren dargestellt. Eine pflegende Ehefrau schilderte diese Entwicklung mit diesen Worten:

»... wenn Du viele Freunde hast, sind alle da und wenn einer krank ist, dann ziehen sich alle zurück, auch sogar die Geschwister von meinem Mann und das tut weh.« (Code 1, Z. 293-295).

In einem weiteren Fall wurde der emotionale Konflikt mit den Geschwistern beschrieben, die die Entscheidung für einen Übergang in die stationäre Versorgung nicht akzeptiert hatten, aber vorher nicht zur Unterstützung des pflegenden Bruders bereit waren. Das Interviewzitat zeigt die Entscheidung des Bruders zum Abbruch der Beziehungen zu den Geschwistern auf und drückt die daraus folgenden und weiterhin bestehenden Schwierigkeiten aus:

»Und so immer dagegen gegangen, immer gegen und das sind dieses – dagegen arbeiten, was meine Geschwister gemacht haben. Das hat mal, aber ich habe dann abgeschaltet und habe gesagt, Schluss aus, ich will mit euch nicht mehr, ich ziehe das jetzt durch und diskutiere nicht mehr mit denen. Dummerweise sind das beides meine Nachbarn, mein Bruder und da meine Schwester.« (Code 5, Z. 468-473).

Grundsätzlich scheint das Vorhandensein informeller Kommunikationsmöglichkeiten eine wichtige Grundlage der Bewältigung der häuslichen Pflege- und Versorgungssituation zu sein. Der Austausch mit unbeteiligten Akteuren oder Bezugspersonen wirkt als stabilisierender Faktor und bietet den betroffenen Pflegepersonen die Möglichkeit, ihre Lage zu reflektieren und neue Kraft zu schöpfen. Insbesondere durch den krankheitsbedingten Abbau und Verlust der Interaktion mit dem erkrankten Partner oder Familienangehörigen sowie aufgrund von Persönlichkeitsveränderungen kommt es zu einer erheblichen psychischen Belastungssituation innerhalb der Pflege- und Betreuungsarrangements. Ein pflegender Ehemann schildert diese Erfahrungen so:

»Und der Zerfall, die Persönlichkeitsänderung hat weh getan. Das war natürlich, solange sie zu Hause dann war, nicht so krass wie jetzt im fortgeschrittenen Stadium, aber es tat weh.« (Code 13, Z. 87-89).

Diese Erfahrungen stimmen mit vorliegenden Ergebnissen aus der Literatur überein und werden auch dort als erhebliche Belastungen für die untersuchten Pflegesettings und die involvierten Angehörigen beschrieben (vgl. Hammer 2015).

Insbesondere die Kombination von Verhaltensauffälligkeiten und der gleichzeitige Verlust von kognitiv bedingten Kommunikationsfähigkeiten führte für die beteiligten Angehörigen zu erheblichen psychischen Belastungen. Eine pflegende Tochter beschreibt diese für sie und für ihre pflegende Mutter schwierige Situation:

»Na gut, also nachts die ganze Sache, dass er eben viel aufgestanden ist, nicht wusste, wo er war. Auch das Kognitive, dass er wirklich nicht mehr mit uns kommunizieren konnte, zeitweilig, manchmal natürlich schon, auf jeden Fall. Dass er das nicht angenommen hat, was wir ihm gesagt haben, ne. Es war wirklich eine eigene Welt und ja, das war eigentlich das Allerschlimmste, auch für meine Mutter jetzt immer noch, ne.« (Code 8, Z. 119-124).

Insgesamt bildet die Möglichkeit zur gemeinsamen Kommunikation mit den Betroffenen oder mit anderen Bezugspersonen im sozialen Miteinander eine wesentliche Ressource zur Bewältigung der häuslichen Pflegesettings:

»... ich gehe noch 14 Stunden arbeiten. Ich habe ein sehr gutes Arbeitsverhältnis, da bin ich 41 Jahre und da bin ich sehr gut aufgenommen. Die kümmern sich, die Chefs und die Kollegen alle sehr nett für, um mich und das baut mich irgendwo auf. Dann habe ich wieder Kraft für meinen Mann.« (Code 1, Z. 322-326).

Der Verlust dieser Fähigkeit und die damit einhergehende Veränderung der zum Teil jahrzehntelang gewohnten und bekannten Persönlichkeit erfordern eine erhebliche Bewältigungsarbeit der pflegenden Angehörigen. Neben der krankheitsbedingten Notwendigkeit, dass eine Versorgung rund um die Uhr erforderlich ist, scheint der Verlust einer Kommunikation mit Betroffenen und Bezugspersonen die höchste Anpassungsleistung von den Pflegepersonen zu erfordern. Im Fall 13 wurde diese Bewältigung über die Teilnahme an einer Angehörigengruppe sehr anschaulich beschrieben und die Wirksamkeit dieses Gedankenaustauschs hervorgehoben:

»Für mich ja. Einmal, zwei Stunden dauerte das, zwei Stunden Freizeit, mit den anderen pflegenden Angehörigen zusammen Austausch, Gedankenaustausch. Mit Leuten, die die Situation genau wie ich erlebten. Man war unter Gleichgesinnten, brauchte nichts erklären. Das war erleichternd, da mal ein paar Takte zu reden, alleine das. Ohne Gegenwart, ich nenne es jetzt mal, der Patienten.« (Code 13, Z. 243-248).

In diesem Zusammenhang benannte der Ehemann auch die gleichzeitige institutionelle Betreuung der erkrankten Ehefrau und den dadurch möglichen Austausch mit anderen betroffenen Angehörigen als wichtige emotionale Erfahrung und Unterstützungsressource.

Innerhalb der Fälle war die Einbindung in eine Angehörigengruppe für Demenzerkrankungen nur dieses einzige Mal vorhanden. Wie bereits beschrieben, konnten alternative Angebote zur Kommunikation mit professionellen Unterstützern eher selten in Anspruch genommen werden. Bemerkenswert ist in diesem Zusammenhang, dass die betroffenen Pflegepersonen teilweise über Kontakte mit nicht in die Pflegesituation involvierten Personen neue Ressourcen und Kraft schöpfen konnten. Im Interview zehn war bspw. der Besuch mit dem gemeinsamen Hund bei der Tierärztin eine wichtige Bewältigungsressource während des informellen Pflegesettings:

»Ich bin eigentlich nicht derjenige, der losläuft und sagt, ach gucke mal, mir geht es schlecht. Ich muss da alleine mit fertig werden. Ist mitunter schwer, aber es ist halt so. Ich habe mitunter, wenn ich bei der Tierärztin war, hier mit Struppi, dann haben wir uns unterhalten. Und da, wenn da nichts weiter groß los war, dann haben wir mal ein paar Worte miteinander gesprochen. Und die haben mich dann so, na ja, is man ein bisschen was losgeworden.« (Code 10, Z. 407-412).

An diesem Beispiel ist aber auch erkennbar, dass es für die Pflegepersonen häufig schwierig ist, aus der bestehenden Pflegesituation heraus weiterhin aktiv Kontakt zu anderen Personen aufzunehmen.

Wenn dies nicht gelingt und die Tendenz zur sozialen Isolation nicht kompensiert werden kann, steigt die Belastung innerhalb der häuslichen Pflegesituation deutlich an und es beginnt – in der Regel über die begründete psychische Situation der Pflegeperson – eine Beschäftigung mit dem Thema Heimübergang.

Wenn die bestehenden Schwierigkeiten und (abweichenden) Verhaltensweisen nicht mehr durch die vorhandenen Strukturen bearbeitet werden können, kommt es zur gedanklichen Auseinandersetzung mit dem Übergang in ein stationäres Versorgungssetting. Hier sind insbesondere nächtliche Unruhephasen oder herausfordernde Verhaltensweisen zu nennen:

»Dann ist sie nachts mobiler geworden als am Tage, oftmals Kräfte, die sie sonst überhaupt nicht entwickelt hat oder noch hatte, sie wurde nachts stabil, stand auf, also hat sich aus ihrem Bett gewöhlt und ins andere, das sind noch Ehebetten gewesen, übers andere Bett hinüber, hatte Stürze verursacht.« (Code 2, Z. 33-37).

Das vorliegende Material zeigt, dass die involvierten Angehörigen und Bezugspersonen über sehr unterschiedliche Kompetenzen und Ressourcen zur Bewältigung und Sicherstellung von informellen Pflegesettings für pflegebedürftige MmD verfügen. Die identifizierten Beispiele bieten Möglichkeiten für die Entwicklung von individuellen und bedarfsorientierten Beratungs- und Unterstützungsangeboten.

Abschließend ist zu ergänzen, dass die in verschiedenen Forschungsarbeiten aufgeführten Prädiktoren – bspw. ein erhöhter Pflegeaufwand in der Grundpflege, eine Diabeteserkrankung oder eine bestehende Harn- und Stuhlinkontinenz – in dieser Untersuchung nicht als Ursachen oder Problemstellungen für einen Heimübertritt identifiziert werden konnten (vgl. Andel et al. 2007; Rothgang et al. 2013; Riedel et al. 2015).

Expertenkompetenz pflegender Angehöriger und Bezugspersonen

Das Material zeigt, dass pflegende Angehörige innerhalb der Pflegesettings nicht nur in der Rolle als be- oder überlastete Akteure wahrgenommen werden wollen. Die Ergebnisse weisen verschiedene Faktoren auf, die aus der Sicht der Angehörigen wichtig sind. Im Mittelpunkt der Ergebnisse steht nicht wie vermutet eine subjektive Entlastung, die zur Verhinderung von Heimübergängen führt, sondern eine vielschichtige und individuell begründete Gesamtsituation, die sich auf die Entscheidung für einen Heimübertritt auswirkt. In Bezug auf eine erfolgreiche Bewältigung des Transitionsprozesses zeigen die identifizierten Ergebnisse weiterhin, dass sich die Einbindung der Angehörigen als Experten in die

Einrichtungsprozesse positiv auf die Herstellung eines neuen Alltags für die Bewohner auswirkt und die Angehörigen ein neues und zukunftsorientiertes Selbstkonzept entwickeln können. Damit werden die Aussagen aus der Literatur bestätigt, dass Pflegepersonen als bedeutsame Akteure mitwirken können, die über wichtige individuelle Expertisen für die Pflege und Betreuung verfügen (vgl. Bischofberger/Jähne 2015). Diese Feststellung schließt auch ihre Rolle als Koproduzierende in Versorgungssettings ein (vgl. Donabedian 1992; Dierks et al. 2001).

In den Interviews zu den Heimübergängen pflegebedürftiger MmD wurden von den Angehörigen und Pflegepersonen immer wieder zusätzliche Aussagen zu ihrem Erleben und ihren Gefühlen während der gesundheitlich bedingten Transition beschrieben. Diese Informationen beinhalten mögliche Interventionen und Verbesserungspotenziale, die sich sowohl auf die direkte Stabilisierung bestehender Versorgungssituationen auswirken als auch den Übergangsprozess in stationäre Einrichtungen für spätere Nutzer vereinfachen können. Hinweise in einigen Interviews zeigen, dass sich die pflegenden Angehörigen, bedingt durch ihre persönlichen Erfahrungen, mit der zukünftigen Entwicklung von Pflegesettings auseinandersetzen.

In Interview 14 wurde von der Interviewpartnerin und dem anwesenden Ehemann u. a. auf die veränderten Rahmenbedingungen der Pflegenden und die neuen Formen von Pflegeengagements hingewiesen. Beispielhaft wurde hier die unterschiedliche Altersstruktur der Pflegesettings benannt, die nach ihrer Einschätzung entsprechend unterschiedliche Unterstützungsbedarfe benötigen:

»Man darf ja heute immer nicht vergessen, früher haben mal 50-jährige ihre 70-jährigen Eltern gepflegt. Heute pflegen die 70-jährigen Kinder ihre 96-jährigen Eltern.« (Code 14, Z. 845-847).

Diese Aussage zeigt die Spannweite der Rahmenbedingungen innerhalb der bestehenden Pflegesettings noch einmal deutlich am Beispiel des Alters von Pflegepersonen auf. Bereits heute werden ca. 25 Prozent der Pflegebedürftigen durch ihre Partner und 27 Prozent durch ihre Kinder gepflegt und versorgt. Insgesamt pflegen sechs Prozent der Bevölkerung zwischen 16 und 64 Jahren betroffene Angehörige (vgl. Geyer 2016). Es ist davon auszugehen, dass sowohl die Gruppe der über 65-jährigen pflegenden Angehörigen und die Gruppe der jugendlichen pflegenden Angehörigen in den nächsten Jahren zunehmen werden. Die Pflege von Angehörigen wird von allen Teilen der Gesellschaft geleistet und beeinflusst in ihren Ausprägungen die gesamten sozialen Systeme und Beziehungen sowie die zukünftig notwendigen Beratungs- und Unterstützungsangebote im Gesundheitssystem.

Weiterhin benannten die pflegenden Angehörigen auch die schwierigen und belastenden Pflegesituationen und deren Auswirkungen auf die begleitenden Familiensysteme. Das folgende Zitat weist in diesem Kontext insbesondere auf die Problematik von Kindern und Jugendlichen in Pflegesettings hin:

»Es bringt nichts, wenn ich 'nen Alten, wenn die Alten gepflegt werden bis zum es geht nicht mehr, meist von der Tochter, oder weiß der Kuckuck was, und drei Jahre später gehste mit den Kindern zum Jugendpsychologen.« (Code 14, Z. 1075-1077).

Aus Sicht der Angehörigen sind weiterhin das Vorhandensein von Kommunikations- und Gemeinschaftsangeboten sowie eine umfassende Betreuungsform wichtig. Ein pflegender Sohn beschreibt diese Situation mit den folgenden Worten:

»Es geht nur die Betreuung, dass eben eine Gemeinschaft da ist, die so einen erkrankten Menschen nicht alleine lässt. Der an Demenz Erkrankte braucht ständig Anwesenheit. Das ist wichtig.« (Code 16, Z. 524-527).

Aufgrund der bereits dargestellten kritischen Erfahrung zur Mitwirkung von Haus- und Fachärzten innerhalb der Übergangsprozesse und der weiteren Einbindung nach dem Übergang in die stationäre Versorgung wurden lösungsorientierte Praxisbeispiele dargestellt. In einem Fall haben die beteiligten Angehörigen aktiv und selbstständig einen Hausarzt als Alternative gesucht und stellten auch den Transfer des Bewohners sicher:

»Dann haben wir aber hier einen sehr guten Arzt gefunden, jetzt ambulant in der L., wo wir auch immer hinfahren. Also, wir nehmen jetzt nicht den Arzt hier in Anspruch, mit der Situation bin ich nicht so zufrieden.« (Code 8, Z. 320-323).

Weiterhin wurde von den Angehörigen die aus ihrer Sicht unzureichende Betreuung von demenzerkrankten Bewohnern bei einer Verlegung in Krankenhäuser benannt:

»Mit der Krankenhaussituation übrigens auch nicht, wenn Demenzkranke unbeaufsichtigt irgendwo hinkommen im Notfall. Bin ich auch sehr unzufrieden mit. Da ist immer jemand mitgefahren.« (Code 8, Z. 320-325).

Auch in diesem Fall wurde die Betreuungssituation durch eine fortgeführte Begleitung der Angehörigen im Krankenhaus sichergestellt:

»Wir waren ununterbrochen in der Notaufnahme und waren einfach da und haben aufgepasst.« (Code 8, Z. 326).

Diese Einschätzung der Angehörigen deckt sich auch mit den Problemlagen aus anderen Forschungsarbeiten zum Bereich der Versorgungsstrukturen für Demenzpatienten in allgemeinen Krankenhäusern (vgl. Wingenfeld et al. 2007; Berlin-Institut 2011; Robert Bosch Stiftung 2016).

Zusammenfassend zeigen diese Beispiele die Kompetenz der Angehörigen und Bezugspersonen als Experten für die besonderen Bedarfe der hier untersuchten Klientel pflegebe-

dürftiger MmD auf. Deutlich wird in diesem Kontext auch, dass das Selbstverständnis als verantwortlicher pflegender Angehöriger nicht mit dem Übergang in eine stationäre Versorgung endet. Der Übergang des Demenzerkrankten in das stationäre Setting führt bei den beteiligten Angehörigen und Bezugspersonen zu einer Neujustierung ihres Selbstkonzepts. Diese Entwicklung neuer Alltagsroutinen und einer in die Zukunft gerichteten Rolle wird in erheblichem Maß von der Bereitschaft der Einrichtung zur Mitwirkung der Angehörigen und den vorhandenen Unterstützungsangeboten beeinflusst (vgl. Wingenfeld 2005).

Wirksamkeit von Beratungs- und Unterstützungsangeboten auf Angehörige

Anhand des Materials ist belegbar, dass die Wirksamkeit von Beratungs- und Unterstützungsangeboten bei den untersuchten Versorgungsübergängen pflegebedürftiger MmD in eine stationäre Versorgung nicht gegeben war. Die Ergebnisse zur Beteiligung und Inanspruchnahme dieser Angebote durch pflegende Angehörige und Bezugspersonen waren insgesamt ernüchternd und in dieser Form nicht erwartet worden. Das Forschungsfeld der untersuchten Einrichtungen befindet sich in einem teils städtisch, teils ländlich geprägten Ballungsraum mit gut ausgebauten professionellen Pflege- und Beratungsstrukturen. Im Einzugsgebiet gibt es u. a. drei Senioren- und Pflegestützpunkte mit ca. zehn Außenstellen, eine gute ärztliche Versorgung und mehrere allgemeine Krankenhäuser sowie psychiatrische Fachkliniken und Institutsambulanzen. Die Versorgung und Inanspruchnahme von Leistungsangeboten nach SGB XI, bspw. ambulante Pflegedienste und Tagespflegeangeboten, ist in einer großen Auswahl möglich. Aus diesem Grund sind die aus strukturschwachen Versorgungsgebieten bekannten Problemlagen wie ein reduziertes Angebot oder die mangelnde Erreichbarkeit von Tagespflegeeinrichtungen, verfügbaren Hausärzten oder ambulanten Pflegediensten, in diesem Kontext auszuschließen (vgl. Niedersächsisches Ministerium für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung 2016).

Unabhängig von diesen aufgezeigten Strukturen und möglichen Angeboten erfolgte die Nutzung und Beteiligung von professionellen Unterstützungsangeboten nur sehr eingeschränkt oder gar nicht. Innerhalb der Entscheidungs- und Aushandlungsprozesse waren die verschiedenen professionellen Akteure in unterschiedlicher Intensität sowie mit positiven und negativen Interventionen vertreten. Eine Beteiligung an den Prozessen im Rahmen von Versorgungsübergängen erfolgte unabhängig von einer vorherigen Beteiligung in der häuslichen Versorgung, war nur in wenigen Fällen identifizierbar und konnte nicht in Zusammenhang mit bestimmten Entwicklungen oder Strukturen gebracht werden.

Bestehende Informations- und Entlastungsangebote erreichten die Betroffenen dieser speziellen Nutzergruppe nicht und konnten demzufolge auch keine Wirkung auf deren Ent-

scheidung für einen Heimübergang pflegebedürftiger MmD in stationäre Settings erreichen. Dies betraf u. a. auch die Stabilisierung von häuslichen Pflegesituationen, die Kommunikation und Bearbeitung von Belastungssituationen und damit ggf. die Vermeidung von stationären Übergängen. Zusätzlich fehlte auch die Begleitung und Unterstützung bei den notwendigen Übergängen in ein stationäres Setting. Insgesamt konnte im Bereich der zielgruppenorientierten Beratungsangebote und Unterstützungsstrukturen ein erhebliches Defizit in der Praxis herausgearbeitet werden.

Wenn nicht die beteiligten Angehörigen oder Bezugspersonen aktiv auf Institutionen zugegangen sind oder Hilfe bei professionellen Beratungsstrukturen suchten, erfolgten keine Kontaktangebote durch diese Leistungserbringer oder Kostenträger. In der Mehrheit der untersuchten Fälle waren die Pflegenden auf sich allein gestellt und hatten sich mit der bestehenden Versorgungssituation und dem privat verfügbaren Unterstützungspotenzial arrangiert. In einem Fall wurde die Situation mit dem folgenden Zitat beschrieben:

»Aber, habe ich mir auch gar keine Gedanken drum gemacht, wer könnte mir denn noch helfen, oder was? Ich habe gedacht, das ist mein Los und da muss ich durch.« (Code 06, Z. 455-457).

Im Rahmen der Untersuchung konnte eine Wirksamkeit von Beratungsangeboten nur bei den dargestellten Begleitungen der pflegenden Angehörigen durch die beteiligten stationären Einrichtungen identifiziert werden. Diese Beratung wurde von involvierten Angehörigen als wichtige Ressource und Unterstützung bei der Bewältigung und dem Erleben der gesundheitlich bedingten Transition genannt.

Zusammenfassend ist erkennbar, dass die durchaus verfügbaren Beratungsangebote als standardisierte Angebote in der Regel nicht wirksam sind oder scheinbar an den Bedürfnissen der pflegenden Angehörigen und Bezugspersonen vorbeigehen. Obwohl die beteiligten Angehörigen und Bezugspersonen ihre Schwierigkeiten und Sorgen in den Interviews umfangreich darstellen konnten, ist eine aktive Inanspruchnahme von Beratungs- und Unterstützungsangeboten fast nie erfolgt. Ursächlich für dieses Ergebnis scheinen u. a. Informationsdefizite der Pflegepersonen, Kommunikationsschwierigkeiten und frühere negative Erfahrungen mit professionellen Institutionen zu sein. Zusätzlich bilden die Beratungsangebote nicht die Bedarfe der hier beteiligten Angehörigen und die damit verbundenen Lebenswirklichkeiten ab. In diesen Punkten decken sich die hier identifizierten Ergebnisse mit anderen Forschungsergebnissen. In diesen Schriften wurde ebenfalls festgestellt, dass die pflegerischen und medizinischen Probleme als einzelne und isoliert wirkende Bereiche häufig gut sichergestellt werden können, aber die individuellen Bedürfnisse der betroffenen Angehörigen und Bezugspersonen nicht in vollem Umfang unterstützt werden. Dies

bezieht sich sowohl auf die hier identifizierten Belastungsfaktoren als auch auf die vorhandenen individuellen Bewältigungsressourcen (vgl. Mischke 2012; Brügger et al. 2016).

5.8 Kommunikation mit Pflegekassen

Innerhalb der Untersuchung zu Heimübertritten pflegebedürftiger MmD und ihren begleitenden Angehörigen und Bezugspersonen wurden aufgrund der unterschiedlichen organisatorischen und strukturellen Rahmenbedingungen sehr heterogene Beratungs- und Unterstützungsangebote seitens der beteiligten Pflegekassen identifiziert. Wegen der besonderen Bedeutung der Pflegekassen sowie ihrer Rolle als Kostenträger und Ansprechpartner für die pflegebedürftigen MmD und deren Angehörige werden die identifizierten und analysierten Ergebnisse für diesen Bereich gesondert dargestellt. Diese beinhalten auch die Auswirkungen der Kommunikations- und Beratungsangebote auf den Verlauf und die Struktur der untersuchten Heimübergänge.

Alle in der hier vorgestellten Studie untersuchten Fälle waren entweder in der gesetzlichen Pflegeversicherung (14 Interviews), in der privaten Pflegeversicherung (zwei Interviews) oder in der Knappschaft-Bahn-See (KBS) (ein Interview) versichert. Im betrachteten Übergangszeitraum erhielten alle pflegebedürftigen MmD Leistungen aus der gesetzlichen Pflegeversicherung und waren während der Transition bereits in die Pflegestufen 2 oder 3 eingestuft. In einem Fall lag eine Einstufung als Härtefall (Pflegestufe 3+) vor.

Bedingt durch diesen Leistungsbezug bestand in jedem Fall theoretisch die Möglichkeit zur Kommunikation zwischen der Pflegekasse als beratender und unterstützender Institution auf der einen und den betroffenen Angehörigen und Bezugspersonen auf der anderen Seite. Bei der Auswertung der Interviews wurde deutlich, dass diese Option in der Praxis – trotz des gesetzlich definierten Beratungsauftrags der Pflegekasse (vgl. § 7a SGB XI) und dem Anspruch auf eine individuelle Beratung – im Rahmen der hier untersuchten Übergänge in eine stationäre Einrichtung kaum genutzt wurde. Obwohl das Beratungsangebot der Pflegekassen seit 2009 verpflichtend ist und permanent besteht, konnte innerhalb der hier untersuchten Fallverläufe nur in wenigen Einzelfällen eine entsprechende Inanspruchnahme identifiziert werden. In diesem Punkt weichen die Ergebnisse dieser Arbeit deutlich von den vorliegenden Aussagen aus anderen Forschungsarbeiten ab (vgl. GKV-Spitzenverband 2012). Beispielhaft wird auf die Aussagen des Modellprogramms zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung, Band 10: Pflegeberatung (GKV-Spitzenverband 2012) verwiesen. Im Vergleich zu den darin festgestellten Inanspruchnahmerquoten für Beratungsleistungen von über 50 Prozent scheinen für die hier untersuchte Klientel erhebliche

Barrieren beim Zugang und der Inanspruchnahme von Beratungsangeboten zu bestehen. Dies gilt insbesondere für die Kontaktaufnahme und die generelle Kommunikation mit den zuständigen Pflege- und Krankenkassen.

Im überwiegenden Teil der Fälle gab es keine Kontakte zur beteiligten Pflegekasse oder die Kommunikation beschränkte sich auf die Versorgung mit Hilfsmitteln oder den Verbrauch bestimmter Hilfsmittel. Ein Angehöriger beschreibt seinen Kontakt mit der Pflegekasse in dieser Form:

»Wir haben dann beantragt, diesen Badewannenlift und so was haben wir alles bekommen.« (Code 9, Z. 73-75).

Möglicherweise wurden die als schriftliche Informationen zur Verfügung gestellten Beratungsangebote auch nicht als solche erkannt und deshalb nicht abgerufen.

In Fall elf wurde die Kommunikation mit der Pflegekasse sehr positiv dargestellt und mit der Verfügbarkeit eines direkten Ansprechpartners und dessen Erreichbarkeit begründet. In diesem Kontext erfolgte eine sehr gute Beratung und Kommunikation durch die zuständige Pflegekasse, die von den Angehörigen als wichtiges Entlastungs- und Unterstützungsangebot bewertet wurde:

»Das war schön, dass ich einen Ansprechpartner gehabt habe, ich hatte den Namen gekriegt, mit dem MDK-Bericht zusammen und von da ab hieß es, rufen Sie da an, wenn was ist und das hat super funktioniert. Ich hab den Herrn angerufen und der hat gesagt, ich kümmer' mich drum und ich hatte ruck zuck meine Sachen zusammen. Das war richtig klasse gewesen, muss ich sagen. Also, wenn irgendwelche Probleme waren, wenn wir was brauchten, rufen Sie an und ich seh' mal zu, was ich machen kann. Das war echt toll.« (Code 11, Z. 488-496).

In diesem Fall wurde die Pflegekasse auch unaufgefordert in der Kommunikation tätig und ging mit einem zugehenden Beratungs- und Unterstützungsangebot eigeninitiativ und aufsuchend auf die pflegenden Angehörigen zu:

»Also, das wurde aber auch oft genug angeboten. Wenn das jetzt nicht da gewesen wäre, dann kam von der Krankenkasse schon: Möchten Sie im Pflegekurs mitmachen? Wir kommen auch ins Haus und machen das zu Hause, wenn da irgendwas fehlt.« (Code 11, Z. 785-788).

Diese Vorgehensweise wurde von den beiden interviewten Hauptpflegepersonen auch in der retrospektiven Bewertung als ein wesentlicher Faktor bei der erfolgreichen Bewältigung der häuslichen Pflege- und Versorgungssituation benannt. Ohne diese Unterstützung hätten die Pflegepersonen nach ihrer Einschätzung bei der Sicherstellung der häuslichen Pflegesituation deutlich mehr Schwierigkeiten gehabt und der Übergang in ein stationäres Setting hätte bereits einige Monate früher begonnen.

Obwohl davon auszugehen ist, dass auf allen Leistungsbescheiden der Pflegeversicherung ein Ansprechpartner der Pflegekasse angegeben wird, erfolgte eine aktive Kommunikation durch die pflegenden Angehörigen nur in einem Drittel der untersuchten Fallverläufe.

fe. Bis auf die zugehende Kontaktaufnahme der Pflegekasse in Fall elf wurde die Kommunikation in den wenigen anderen Fällen, in denen sie stattfand, durch die betroffenen Angehörigen und Bezugspersonen ausgelöst. Die Möglichkeit, dass die Pflegekassen bei der Entscheidungsfindung für einen Heimübergang unterstützen könnten, wurde nur in zwei Fällen von den pflegenden Angehörigen in Betracht gezogen. In den anderen Übergangsprozessen war eine Unterstützung durch die Pflegekasse als Alternative nicht bekannt und wurde demzufolge auch nicht als mögliche Alternative im Entscheidungsprozess für einen Heimübergang berücksichtigt.

In beiden Fällen mit einer aktiven Ansprache der Pflegekasse durch die Angehörigen kam es zu keiner erfolgreichen Unterstützung der Betroffenen durch die Pflegekasse. Die Kommunikation scheiterte in einem Fall an einem vermeintlichen Zuständigkeitsproblem innerhalb der Pflegekasse und in dem anderen kam es zu einem kompletten Kommunikationsversagen der zuständigen Pflegekasse. Nach Aussage der Angehörigen kam es vonseiten der zuständigen Pflegekasse nur zu ablehnenden Aussagen bei der Beantragung von Unterstützungsleistungen und zu Schnittstellenproblemen innerhalb der Versorgungssituation. Dieser Verlauf wurde von den pflegenden Angehörigen mit der folgenden Interviewaussage belegt:

»Aber es war eben, dieser Heimaufenthalt hätte vermieden werden können, wenn die Reha einen Moment länger gedauert hätte und wenn die Hilfsmittelversorgung, dieses Zusammenspiel zwischen Krankenkasse und Rehaklinik besser funktioniert hätte.« (Code 12, Z. 177-180).

Innerhalb der Kontaktaufnahme gelang es durch die organisatorischen und strukturellen Rahmenbedingungen bei der zuständigen Pflegekasse nicht, eine beständige Kommunikation sicherzustellen bzw. einen festen Ansprechpartner zu finden:

»Außerdem hat man keinen permanenten Ansprechpartner bei der Krankenkasse ...« (Code 12, Z. 338).

Unabhängig von den mitgeteilten Kommunikationsproblemen kam es in dem zweiten Fall zu einer Konfliktsituation um leistungsrechtliche Zuständigkeiten, die im Ergebnis zu einem Zusammenbruch der häuslichen Versorgungssituation führte. Die pflegende Angehörige teilte im Interview mehrere Beispiele für eine nicht lösungsorientierte Vorgehensweise der beteiligten Pflege- und Krankenkasse mit:

»Sie hat bis heute keine Inkontinenzversorgung gekriegt. Das scheiterte ja schon an so simplen Sachen, wie es hieß zur Nachuntersuchung zur Shunt-Kontrolle, ja die Kontrolle machen wir, aber den Transport nicht.« (Code 12, Z. 363-365).

Interessant ist die Schilderung vor dem Hintergrund, dass die betroffenen Angehörigen dieselben Interviewpartner wie in Interview elf waren und dort über einschlägige positive Erfahrungen im Kontakt mit einer anderen Pflegekasse berichteten.

Eine fehlende Unterstützung vonseiten der Kranken- bzw. Pflegekassen wurde von den interviewten Angehörigen immer wieder in ihren Erzählungen benannt:

»... aber von der Krankenkasse gab es ja eigentlich nicht viel Unterstützung ...« (Code 4, Z. 364-365).

In diesem Kontext wurde mehrfach der Wunsch nach Unterstützungsleistungen zur Verbesserung der Versorgungssituation eines informellen Pflegesettings geäußert. Dieser Wunsch nach mehr Beratung und Unterstützung durch die Pflegekassen und weitere Institutionen erfolgte in den einzelnen Interviews immer wieder und ist beispielhaft im folgenden Auszug beschrieben:

»Und da würde ich mir wünschen, dass es davon, von den Einrichtungen, also von den Krankenkassen, von den Pflegekassen, von den Sozialämtern, alle, die damit zu tun haben, mehr Unterstützung gibt.« (Code 4, Z. 385-387).

Teilweise wurden von den Angehörigen innerhalb der Situationsbeschreibungen zur Kommunikation mit den Pflegekassen eigene Verbesserungshinweise für zukünftige Übergangsprozesse mitgeteilt. In diesem Zusammenhang wurden auch häufig die unterschiedlichen und unstrukturierten Informationsangebote sowie die damit verbundenen Zuständigkeitskonflikte und Schnittstellenprobleme benannt:

»Für mich ist immer, wäre 'ne Checkliste ganz gut gewesen. Dass man sagt, das ist, das haste, das haste, das, guck' das an. Wie meine Frau vorhin sagte, die Information muss sie sich überall zusammenklauben. Jeder weiß immer was, aber man findet halt nicht so 'n Rezept und Bedienungsanleitung, wie man mit so 'ner Situation umgehen soll und wo man vernünftig die Informationen herkriegt. Man muss sich alles zusammenklauben.« (Code 11, Z. 745-750).

Zusammenfassend lassen sich aus den vorliegenden Ergebnissen in dieser Arbeit kaum zugehende Unterstützungs- oder Beratungsangebote durch die Pflegekassen innerhalb der Übergangsprozesse erkennen. Obwohl die aufsuchende Pflegeberatung inzwischen einen festen Bestandteil der Beratungsleistungen darstellt und viele Pflegekassen über eigene Pflegeberater verfügen bzw. entsprechende Vereinbarungen mit anderen Dienstleistern abgeschlossen haben (vgl. BMG 2016), bestand für den hier untersuchten Nutzerkreis ein Problem bei der Inanspruchnahme dieser Angebote.

In diesem Punkt werden die Ergebnisse aus anderen Forschungsarbeiten zu diesem Aspekt bestätigt. Ursächlich für diese Entwicklung scheint eine Kombination aus unterschiedlichen Faktoren zu sein. Bestätigt werden können u. a. für die hier untersuchten Fallverläufe, dass die Beratungsangebote und Möglichkeiten nicht bekannt sind, die Unterstützungs-

angebote nicht die individuellen Bedarfe und Bedürfnisse der Nutzer abbilden, teilweise Informationsdefizite aufseiten der professionellen Ansprechpartner bei den Pflegekassen und Dienstleistern bestehen und aufgrund von früheren negativen Erfahrungen keine neue Inanspruchnahme von Beratungsleistungen erfolgt. Bestehende Hinweise, dass Angebote aus Kostengründen nicht in Anspruch genommen werden, konnte aus den Ergebnissen dieser Arbeit nicht mehr bestätigt werden (vgl. Schwinger et al. 2016b).

Die beschriebenen Defizite in der Beratung und Unterstützung durch die Pflegekassen betreffen insbesondere die allgemeinen Begleitungen im Rahmen der häuslichen Versorgungssituation, der Veränderungen der Pflegesituationen durch Höherstufungsanträge oder der Inanspruchnahme von Kurzzeitpflege- oder Verhinderungspflegeangeboten. Auch bei Krankenhausaufenthalten der betroffenen pflegebedürftigen MmD gab es keine zugehende oder aufsuchende Kommunikation vonseiten der Pflegekassen. Auf Basis der vorliegenden Ergebnisse wäre es sinnvoll, in diesem Kontext über eine aktivere Rolle der Pflegekasse in diesen Bereichen nachzudenken. Anhand der Interviewaussagen ist erkennbar, dass gerade zu diesen Zeitpunkten ein erhöhter Unterstützungsbedarf für die Betroffenen und pflegenden Angehörigen besteht.

Die aktuelle Situation und die Ergebnisse sind insgesamt beachtenswert, da alle aufgezählten Leistungen zum einen auf mögliche Schwierigkeiten der bestehenden Pflege- und Versorgungssituation hinweisen können und deren Behebung zum anderen mit deutlichen Kostensteigerungen für die Pflegekassen innerhalb der Versorgung verbunden sein kann. Im Vergleich zu den Kosten eines vollstationären Pflegesettings sind die genannten Versorgungsstrukturen deutlich günstiger. Unter diesem Gesichtspunkt war aus Sicht des Forschers eine gewisse Sensibilität und Achtsamkeit seitens der Kostenträger bzw. Pflegekassen erwartet worden. Zu vermuten ist, dass dieser Zustand durch die bekannten Probleme der unterschiedlichen Kostenstrukturen SGB V und XI und der damit verbundenen Schnittstellenprobleme ausgelöst wird (vgl. Mayr 2010; SVR 2012; Kirchen-Peters 2017).

5.9 Weitere Ergebnisse

Innerhalb der Daten konnten zusätzliche Informationen herausgearbeitet werden, die nicht direkt im Fokus dieser Arbeit standen, aber für weitere Studien zu Versorgungsübergängen interessante Grundlagen oder Forschungsansätze bieten können. Diese Informationen geben Hinweise zur vorhandenen Versorgungsstruktur für pflegebedürftige MmD in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium. Nachfolgend werden diese Ergebnisse aus den ausgewerteten Interviews zusammenfassend dargestellt:

Begutachtung im Rahmen der Pflegeversicherung

Die Auswertung der erhobenen Begleitinformationen in den Interviews dieser Forschungsarbeit zeigt unterschiedliche Ergebnisse zur Einstufungspraxis und zur Verteilung der Pflegestufen gegenüber bekannten Forschungsarbeiten auf. Im Vergleich zu der Studie von Grau et al. 2015 und den Daten der IDA-Studie, bei denen überwiegend Menschen mit einer beginnenden Demenz über einen Zeitraum von zwei Jahren untersucht wurden, befanden sich die pflegebedürftigen MmD in dieser Untersuchung in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium. Im Vergleich dieser beiden Untersuchungsgruppen zeigen sich deutliche Unterschiede beim festgestellten Vorhandensein einer Pflegestufe. In der erstgenannten Gruppe (vgl. Grau et al 2015) hatten nur ca. 51 Prozent der Probanden eine Einstufung in die Pflegestufen 1 und 2.

In den hier vorliegenden Ergebnissen hatten alle Betroffenen bereits vor dem Einzug in ein Pflegeheim Pflegestufe 2 oder 3. In einem Fall erfolgte sogar eine Einstufung als Härtefall. Innerhalb der Auswertung der Interviews wurden die Kommunikation mit den beteiligten Gutachtern und die sozialmedizinischen Pflegebegutachtungen durch den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung, den Prüfdienst der Knappschaft und den Prüfdienst der privaten Krankenversicherung (Medicproof) als konfliktfrei und wertschätzend benannt:

»Ja, und dann kam ja eine vom Pflegedienst, die dann aufgenommen hat, in welche Stufe meine Frau, kam dann sofort in Stufe 2.« (Code 09, Z. 54-56).

Die Feststellung einer Pflegestufe wurde von den Angehörigen als wichtige Voraussetzung und Unterstützung für die bestehende Versorgungssituation benannt:

»... hatte ja zu Hause schon und auch die Unterstützung, was jetzt die Pflegestufen betrifft, da sind, da muss ich sagen, das hatte auch viel gebracht. Die Personen, die jetzt ins Haus gekommen sind, die so die Fragen stellten usw., die dann auch in der Beurteilung festgestellt haben, dass es angebracht ist, die Pflegestufen einzurichten und dann war ich schon auch sehr dankbar dafür.« (Code 2, Z. 576-581).

Wahrscheinlich ist davon auszugehen, dass die häufig genannten Schwierigkeiten im Rahmen der Begutachtungspraxis von MmD eher bei beginnenden Demenzerkrankungen auftreten und durch die schwierige Beurteilung des gesetzlich vorgegebenen Hilfebedarfs im alten Pflegebedürftigkeitsbegriff bei dieser Erkrankung bedingt war (vgl. Gräßel et al. 2008). Die Beurteilung der Pflegebedürftigkeit scheint bei einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium besser möglich zu sein, da der Hilfebedarf ausgeprägter und deutlicher erkennbar ist:

»Nein, nein. Nur, ich habe mich eigentlich gefreut, dass die gleich, als sie noch zu Hause war, das eingesehen haben, dass sie gleich auf Pflegestufe 2 eingestuft ist.« (Code 6, Z. 240-242).

In diesen Stadien ist der grundpflegerische Hilfebedarf umfangreicher und lässt sich in der zu dieser Zeit bestehen Bewertungssystematik zur Ermittlung der Pflegebedürftigkeit leichter zuordnen. Anhand der Ergebnisse in dieser Untersuchung zeigt sich, dass alle Betroffenen mit einer fortgeschrittenen Erkrankung innerhalb der häuslichen Versorgungssituation gut mit den finanziellen Möglichkeiten der Pflegeversicherung versorgt sind und die möglichen Unterstützungsleistungen erhalten könnten:

»Ich habe noch nie 'ne Ablehnung einer Pflegestufe gehabt, ich habe sogar bei Mutter 'ne rückwirkend gekriegt, da war sie schon tot. Habe ich noch für drei Monate 'ne rückwirkende Stufe 3 gekriegt.« (Code 14, Z. 404-407).

Im konkreten Einzelfall waren die zusätzlichen Unterstützungsleistungen der Pflegeversicherung über den Bezug von Pflegegeld oder Sachleistungen hinaus aber überwiegend nicht bekannt oder waren nicht abgerufen worden. Schwierigkeiten mit den gesetzlich definierten finanziellen Rahmenbedingungen der Pflegeversicherung beim Heimübergang wurden in keinem Fall berichtet. Insgesamt spielten im vorliegenden Interviewmaterial finanzielle Beweggründe keine Rolle bei der Entscheidung für einen Heimübergang. Auffällig ist in diesem Kontext, dass vonseiten der Prüfdienste im Rahmen der Pflegeeinstufung nur zweimal eine Beratung zur Gesamtsituation im häuslichen Versorgungssetting erfolgt ist bzw. eine Beratung als relevante Erfahrung erinnert wurde. Diese Ergebnisse decken sich mit denjenigen der jährlichen Versichertenbefragungen der medizinischen Dienste. Vermutlich sind diese Erfahrungen auf die nur bedingt verfügbaren Zeitressourcen der Gutachter im Rahmen einer Begutachtung zurückzuführen (vgl. MDS 2016c).

Nutzung von Betreuungs- und Entlastungsangeboten

Die positiven Ergebnisse der Pflegeeinstufungen lassen sich für die Gruppe der pflegebedürftigen MmD auch auf die Einstufung für Personen mit einer eingeschränkten Alltagskompetenz übertragen. Die verbesserte Berücksichtigung dieser Betroffenenengruppe kann durch die Ergebnisse bestätigt werden und zeigt, dass die damit verbundenen gesetzlichen Leistungsverbesserungen der letzten Reformgesetze wirken. Von den 17 Fallverläufen lag in zehn Fällen sogar eine Einschränkung der Alltagskompetenz in erhöhtem Maße vor, die wahrscheinlich mit den krankheitsbedingten Persönlichkeitsveränderungen und Verhaltensauffälligkeiten zu erklären ist. Die mit der Einführung dieser Leistungen gewünschte zusätzliche Inanspruchnahme von Betreuungsleistungen ist – im Gegensatz zur erfolgten Gewährung der Leistung selbst – erst in einigen wenigen Fallverläufen erkennbar.

Wie bereits erwähnt, führten die dadurch verfügbaren Mittel nicht unbedingt zu einer verstärkten Nutzung von Entlastungs- oder Unterstützungsangeboten. Lediglich in vier

Fällen wurden neben der Nutzung von Tagespflegeangeboten zusätzliche niedrigschwellige Betreuungsangebote abgerufen. Dies ist bemerkenswert, da dieses Angebot von den Interviewpartnern als wichtige Stabilisierungsfunktion in der häuslichen Versorgungssituation benannt wurde:

»... das Rote Kreuz gebeten, sie für vielleicht zwei Stunden hier zu betreuen, damit wir mal für zwei Stunden einfach raus konnten, obwohl man dann auch nicht abschalten kann, man denkt schon immer dran, man freut sich schon auf die zwei Stunden, die man mal einfach für sich sein kann und mal am Leben außerhalb des Hauses teilnehmen kann ...« (Code 2, Z. 145-149).

»Es kam eine Frau vom Roten Kreuz, die nur mit meiner Frau spazieren gegangen ist, (...) das Spaziergehen, und das war in der Woche ein Tag, zwei Stunden.« (Code 09, Z. 110-116).

Die Nutzung dieser Angebote wurde in den identifizierten Ergebnissen nur durch die aktive Werbung von Pflegediensten als Träger und Anbieter dieser Leistungen ausgelöst. Eine aktive Information von weiteren beteiligten Institutionen oder professionellen Unterstützern zu Entlastungsangeboten konnte innerhalb dieser Untersuchung nicht belegt werden.

Akteure des Gesundheitswesens als pflegende Angehörige

Wie bereits aufgezeigt, waren unter den interviewten Angehörigen und Bezugspersonen auch einige Pflegende, die im Gesundheitswesen tätig waren. Für den konkreten Heimübertritt ergaben sich aus diesem Sachverhalt aber kaum relevante Vorteile bei der Bewältigung des Gesamtprozesses der Transition. Diese Vorteile beschränkten sich u. a. auf das Wissen zu Demenzerkrankungen, eine frühere Inanspruchnahme der Hausärzte zur Diagnostik und die Durchführung von körperbezogenen Pflegeleistungen:

»Und da ich vorher auch schon in einem anderen Pflegeheim gearbeitet habe, dachte ich, Mensch, schon, dass das eventuell Demenz sein könnte.« (Code 15, Z. 14-16).

Weiterhin waren teilweise Zugangswege in das Versorgungssystem bekannt wie die Nutzung von Tagespflegeangeboten oder die Anwendung von Pflorgetechniken. In diesem Zusammenhang wurde noch einmal deutlich, dass für diese Angehörigengruppe die pflegerischen Aufwände nicht im Fokus der Problemstellungen standen, sondern eher die Informationen über die Versorgungsstrukturen und die Inanspruchnahme von möglichen Leistungsangeboten:

»Uns fehlten jetzt nicht die pflegerischen Leistungen, weil das meine Frau mitgebracht hatte. Dadurch, dass sie halt Physiotherapeutin und im Krankenhaus mitgearbeitet hat. Das war für uns Gott sein Dank abgehakt. Aber die anderen, das andere drum herum, da gibt es ja noch ein paar mehr Sachen.« (Code 11, Z. 780-783).

Innerhalb der Fallverläufe bestanden die identischen Problemstellungen und Informationsbedürfnisse, die auch alle anderen Angehörigen und Bezugspersonen beschäftigten.

Die wichtigste Wirkung von professionellem Wissen war im Material in der Diskussion und Auseinandersetzung mit professionellen Akteuren im Krankenhaus erkennbar. Hier hatten im Gesundheitswesen tätige pflegende Angehörige einen Vorteil. Sie waren in der Lage, zeitnah zu reagieren, selbstständig aktiv in die Versorgungssteuerung einzugreifen und passende Angebote zu suchen. Eine wichtige Kompetenz war die Bereitschaft der pflegenden Angehörigen und Bezugspersonen, sich aktiv mit den beteiligten Institutionen auseinanderzusetzen und trotz der belasteten Gesamtsituation auf einer Beteiligung an den Entscheidungsprozessen zu bestehen:

»Und da, da, das war heftig, dass ich da mit den Ärzten geredet habe, praktisch von Kollege zu Kollege, lass sie jetzt bloß nicht wieder nach Hause. Hat ja dann auch funktioniert, weil die – dann haben wir so 'n psychiatrisches Konsil gemacht und dann war die Sache auch klar, ne.« (Code 16, Z. 252-256).

Diese Konfliktfähigkeit war aufgrund des strukturellen Hintergrundwissens zum Gesundheitssystem ausgeprägter und führte in diesen Fällen auch zu besseren Ergebnissen in der Kommunikation während des Übergangsprozesses. In diesem Fall waren die Vorkenntnisse im Gesundheitswesen bei der Auseinandersetzung mit den professionellen Akteuren hilfreich und ermöglichten eine höhere Durchsetzungskompetenz in schwierigen Situationen, die aus der beruflichen Sozialisation des pflegenden Angehörigen resultierte. Unabhängig von diesem Ergebnis wurde diese Phase trotzdem als schwierige Erfahrung erlebt:

»Und das hat mich natürlich auch und eigentlich, wenn ich so zurückdenke, hat mich das immer auch ein bisschen tangiert, dass, dass das nicht so funktioniert hat. Ich meine, ich bin da so, ich bin Chirurg, ne. Da muss immer alles gleich funktionieren. Entweder, oder.« (Code 16, Z. 495-498).

Mit dem Rollenwechsel vom professionellen Akteur zum persönlich betroffenen Angehörigen und der bestehenden Versorgungssituation entstanden die gleichen Fragestellungen und emotionalen Bewältigungsaufgaben wie bei Angehörigen ohne einen Bezug zum Gesundheitswesen. Diese Erfahrungen bezogen sich u. a. auf die Verfügbarkeit von Informationen und Unterstützungsangeboten. Dieser Rollenkonflikt und die teilweise Überforderung mit der Situation wurden beispielhaft in den Interviews acht und 16 benannt und waren auch bei den hier genannten pflegenden Angehörigen belegbar:

»Es ist in der Übergangsphase ist das also, tja. Ich meine da musste selbst ich musste mich damit informieren, und hatte ja davon überhaupt gar keine Ahnung, ne. Also, da muss schon die Information, das muss mehr vom Hausarzt kommen dann.« (Code 16, Z. 540-543).

Bei der aktiven Inanspruchnahme von Beratungsleistungen und Unterstützungsangeboten scheinen auch einschlägige Vorkenntnisse nicht unbedingt zu besseren Ergebnissen zu führen. Dies ist vermutlich auf die veränderte Rolle der betroffenen Angehörigen zurückzuführen, die von der professionellen Sicht auf die emotional betroffene Sichtweise wech-

selt. Dieser Perspektivenwechsel führt durch die bestehende emotionale Nähe zu einem veränderten Rollenverständnis ohne die professionelle Distanz und lässt die Pflegenden mit den gleichen ungelösten Fragestellungen in der Pflegebeziehung zurück. In diesen Fällen sind es die eigenen Eltern oder Verwandten, für die eine Pflegebeziehung aufgebaut und organisiert werden muss.

Teilweise konnten diese Erfahrungen über die verfügbaren Kompetenzen im Familiensystem etwas abgeschwächt werden. Eine pflegende Tochter schildert dieses Erleben mit den folgenden Worten:

»Nee, also von irgendeiner Institution sicherlich nicht, also ich kann nur sagen, meine Tochter ist sehr, weil die ist in der ... in der Pflegedienstleitung, die hat mir viel geholfen und viel unterstützt und ist auch oft hingefahren. Und eben auch meine eigene Erfahrung mit der Pflege dann eben auch, ne.«
(Code 8, Z. 245-248).

Abschließend ist darauf hinzuweisen, dass fast alle Interviewten über ein umfangreiches, aber informelles Erfahrungswissen in der Verarbeitung und Begleitung von Übergangsprozessen und der Bewältigung von häuslichen Pflegesituationen bei dieser speziellen Gruppe von pflegebedürftigen MmD entwickelt haben.

Auswirkungen der Diagnosis Related Groups (DRGs)

Die im Krankhausbereich geltenden Fallpauschalen (Diagnosis Related Groups) haben nach Auswertung der untersuchten Fälle als mögliche Ursache oder auslösende Struktur für einen stationären Heimübergang keinerlei Auswirkungen. In keinem einzigen Fall gab es Hinweise auf einen möglichen Entlassungsdruck durch DRG-bedingte Abrechnungs- oder Belegungsprobleme.

Die aus der Literatur bekannten Entscheidungsmuster und Probleme bei der Versorgungssteuerung konnten in den Fallverläufen nicht bestätigt werden. Insbesondere die Praxis der sogenannten Verschiebebahnhöfe zwischen Krankenhäusern und Alten- und Pflegeheimen aus Kostengründen ließ sich nicht nachweisen. Dies gilt auch für die These, dass Transfers in ein stationäres Setting häufig nicht nach einer individuell ermittelten Notwendigkeit erfolgen, sondern allein aufgrund von nicht verfügbaren Nachsorgeplätzen oder zur Verkürzung von Krankenhausaufenthalten durchgeführt werden (vgl. Mayr 2010).

Beschrieben wurden im Zusammenhang mit Krankenhausbehandlungen und Versorgungsübergängen pflegebedürftiger MmD nur die bereits genannten Probleme in der Kommunikation und die mangelnde Information durch die beteiligten professionellen Unterstützer. Dieses Verhalten wurde durch die Nichtberücksichtigung der Angehörigen als Experten für die spezielle Gruppe der pflegebedürftigen MmD noch verstärkt und verwundert vor dem Hintergrund, dass diesem Thema in unterschiedlichen Forschungsprojekten

eine hohe Aufmerksamkeit entgegengebracht wird. Dies gilt insbesondere vor dem Hintergrund, dass Krankenhausaufenthalte für MmD einen hohen Risikofaktor für die Lebenserwartung und zusätzliche stress- und krankheitsbedingte Situationen darstellen können (vgl. Müller et al. 2008; Ernst/Seeger 2013).

Beratungseinsätze nach § 37 Abs. 3 SGB XI

Vor dem Hintergrund, dass alle pflegebedürftigen MmD in dieser Untersuchung in die Pflegestufen 2 oder 3 eingruppiert waren und bis auf die drei dargestellten Fälle Pflegegeld nach SGB XI bezogen haben, bestand in der Mehrheit der untersuchten Fallverläufe die gesetzliche Vorgabe zur verpflichtenden Inanspruchnahme von Beratungseinsätzen nach § 37 Abs. 3 SGB XI. Die Versicherten sind verpflichtet, bei Pflegestufe 1 und 2 einmal pro Halbjahr und bei Pflegestufe 3 einmal pro Quartal, einen entsprechenden Beratungseinsatz durch ambulante Pflegedienste oder andere Institutionen abzurufen. Diese Beratung soll neben der Sicherung der Qualität der häuslichen Pflege auch der praktischen und pflegefachlichen Unterstützung der privat Pflegenden im häuslichen Umfeld dienen und in diesem Rahmen weiterhin Möglichkeiten in der Verbesserung der häuslichen Pflegesituation aufzeigen. In den Interviews sind in 14 Fällen mehrfach Beratungsbesuche durch ausgewählte Pflegedienste während der informellen Pflegesettings erfolgt. Obwohl innerhalb der Interviews aktiv nach Unterstützungsleistungen durch professionelle Anbieter, bspw. Pflegedienste, gefragt wurde, gab es nur in einem Fall einen Hinweis auf diese Beratungsbesuche. In diesem konkreten Beispiel wurden durch die Pflegefachkräfte allgemeine Aussagen zum weiteren Verlauf der Pflegesituation getätigt, die aber von der betroffenen pflegenden Tochter nicht als unterstützendes Angebot erkannt wurden. Sie beschreibt die Hinweise aus zwei Beratungseinsätzen so:

»Die haben uns dahingehend immer die Bestätigung gegeben und haben gesagt, also Sie müssen sich auch mal entscheiden, Sie müssen da mal überlegen, was daraus wird, wenn Sie so weitermachen. Aber das war jetzt nicht unbedingt die Unterstützung, das war die eine Meinung dieser Frauen, die hier waren...« (Code 2, Z. 283-287).

In allen anderen Fällen konnten keine Hinweise auf eine Unterstützung oder Mitwirkung des beauftragten Pflegedienstes im Rahmen dieser Beratungsbesuche zu den Entscheidungsprozessen für den Übergang in ein stationäres Setting identifiziert werden. Hier bestehen möglicherweise strukturelle und fachliche Defizite bei der praktischen Umsetzung der Beratungsbesuche durch die beteiligten Institutionen. Eventuell ist auch die Qualifikation der Pflegefachkräfte für dieses Beratungsfeld nicht ausreichend. Diese Ergebnisse bestätigen die Erfahrungen aus der vorliegenden Literatur und zeigen mögliche Handlungsbedarfe für diesen Bereich auf. Büscher et al. (2010) beschreiben in ihrer Arbeit, dass

nur in den wenigsten Fällen Hinweise zur Verbesserung der informellen Pflegesettings oder Maßnahmenempfehlungen erfolgen. Insgesamt wurden in der genannten Untersuchung nur in weniger als fünf Prozent der Besuche aktive Maßnahmen oder Hinweise ausgesprochen (vgl. Büscher et al. 2010).

Durch Kommunikations- und Schnittstellenprobleme ausgelöste Heimübergänge

In der Ergebnisdarstellung dieser Arbeit wurde bereits in verschiedenen Bereichen auf die Schwierigkeiten in der Kommunikation zwischen den Prozessbeteiligten und der Einbindung der pflegenden Bezugspersonen hingewiesen. Die daraus entstehenden Schnittstellenprobleme bei der Steuerung der Versorgung und die negativen Auswirkungen auf die weiteren Entscheidungsprozesse waren in fast allen untersuchten Fällen identifizierbar. In diesem Bereich besteht eine grundsätzliche Problematik für diese Form von Versorgungsübergängen in stationäre Einrichtungen.

In diesem Zusammenhang wurden zwei Fälle herausgearbeitet, in denen diese Auswirkung einen massiven Einfluss auf die weitere Versorgungssteuerung innerhalb dieser Übergänge hatten. Aufgrund der Bedeutung dieses Themas werden diese Fälle noch einmal in ihren individuellen Auswirkungen ausführlicher dargestellt.

Auf Basis der beschriebenen Sachverhalte und der retrospektiven Bewertung der Verläufe muss davon ausgegangen werden, dass in diesen beiden Fällen mit einer entsprechenden Unterstützung eine Fortführung der häuslichen Pflegesituation möglich gewesen wäre. Der Auslöser für die Entscheidung zum Wechsel in die stationäre Versorgung war in beiden Übertritten ein gesundheitsbezogenes kritisches und akutes Ereignis. Nach Aussagen der pflegenden Angehörigen bestand trotz des Akutereignisses und des damit verbundenen Krankenhausaufenthaltes weiterhin die Bereitschaft, die informelle Versorgungs- und Betreuungssituation fortzusetzen. Unabhängig von den bestehenden Einschränkungen hätte nach der retrospektiven Einschätzung der involvierten Bezugspersonen mit der Bereitstellung von unterstützenden Angeboten eine Sicherstellung der häuslichen Pflegesituation erfolgen können:

»Da haben wir gesagt, ist gut, jetzt machen wir die Pflege und wir sehen zu, dass wir die Hilfsmittel rankriegen und dass sie Krankengymnastik kriegt, und dass Vater im Heim noch ein bisschen mehr eingewiesen wird, wie kann ich sie handhaben, wie kann ich sie halten, wie geht das einfach besser.«
(Code 12, Z. 113-116).

In dem ersten Fall wurden aufgrund von erheblichen Kommunikationsschwierigkeiten auf der Seite des beteiligten Krankenhauses und der dort fehlenden Ansprechpartner Entscheidungen ohne Beteiligung der Angehörigen getroffen. Die Betroffene wurde in eine statio-

näre Einrichtung zur Kurzzeitpflege verlegt. Die Tochter schildert die Situation im Interview:

»Dann hat das Krankenhaus sofort entschieden und sie ist gleich nach hier gebracht. Hier erst für Kurzzeit, weil ich dachte, das geht vielleicht wieder.« (Code 4, Z. 91-93).

In der Einrichtung setzte sich diese Entwicklung fort und es gelang den Angehörigen nicht, dort eine Veränderung der Situation zu erreichen. Wie bereits beschrieben, erfolgten von dort eine notfallbedingte Rückverlegung der Bewohnerin in eine gerontopsychiatrische Klinik und ein Wechsel der stationären Einrichtung mit einer neuen Orientierungsphase. Erst nach diesem hochbelasteten Wechsel stabilisierte sich die Gesamtsituation für die Betroffene und ihre Angehörigen.

In dem anderen Fall wurde die Kurzzeitpflege von den Angehörigen als Überbrückung für die häusliche Pflegesituation geplant. Bedingt durch die fehlende Unterstützung der Pflege- und Krankenkasse gelang es jedoch trotz der vorliegenden ärztlichen Verordnungen nicht, die notwendigen Hilfsmittel für die Bewältigung der häuslichen Pflegesituation zu organisieren. Die Angehörigen beschreiben diese Situation mit folgenden Worten:

»Ja, da haben wir Kurzzeitpflege gemacht, haben inzwischen versucht, Gott und die Welt in Bewegung zu setzen, um alle fehlenden Hilfsmittel zusammen zu kriegen. Es wurde in der Reha wunderbar aufgeschrieben, sie braucht dies, sie braucht das, sie braucht jenes. Gekriegt haben wir nichts. Mit Mühe und Not den Rollstuhl, weil wir gesagt haben, wie soll denn das funktionieren, wollen Sie sie zu Hause ins Bett legen und dann?« (Code 12, Z. 59-64).

Im Ergebnis erfolgte in beiden Fällen eine Verlegung in die Kurzzeitpflege und daran anschließend ein ungeprüfter Übergang in ein vollstationäres Versorgungssetting. Eine Diskussion über alternative Möglichkeiten ist trotz der mehrfach geäußerten Bereitschaft der Angehörigen zur Weiterführung der Pflege und Betreuung nicht erfolgt.

Auch unter Berücksichtigung der kleinen Fallzahl von fünf Heimübertritten nach einem gesundheitsbezogenen Akutereignis in dieser Untersuchung, die sicherlich keine undifferenzierte Verallgemeinerung zulässt, stellt die Relation zwei von fünf betroffenen Fällen einen sehr hohen Wert dar. Es ist davon auszugehen, dass Fallverläufe mit dieser oder einer ähnlich begründeten Entwicklung häufiger vorkommen. Dieser Sachverhalt sollte vor dem Hintergrund der nur begrenzt verfügbaren vollstationären Ressourcen und der deutlich teureren Versorgungskosten noch einmal in weiteren Forschungsprojekten geprüft werden. Diese Prüfung konnte wegen der begrenzten Aussagefähigkeit des vorliegenden Materials und des gewählten methodischen Schwerpunktes in dieser Arbeit nicht weiter ausdifferenziert werden.

In der retrospektiven Betrachtung der Fallverläufe ist weiterhin zu klären, inwieweit in diesen Fällen ein Heimübertritt überhaupt notwendig war oder ob ggf. andere Versor-

gungslösungen mit kompensierenden Unterstützungsangeboten tragfähig gewesen wären. Möglicherweise wäre auch eine Kurzzeitpflegemaßnahme zur Überwindung der akuten Krisensituation, zur Neuorganisation der häuslichen Versorgungssituation oder zur Stabilisierung der Gesamtsituation ausreichend gewesen (vgl. Rothgang et al. 2012).

6. Diskussion

Die vorliegende Untersuchung hatte das Ziel, Erkenntnisse über den Übergang von Menschen mit einer Demenzerkrankung in stationäre Versorgungseinrichtungen zu generieren. Im Fokus stand die Identifizierung von Ereignissen und Prozessen, die bei dieser Personengruppe zu einem Heimübergang geführt haben. Ebenso sollten positive und negative Einflussfaktoren sichtbar gemacht werden. Die Untersuchung schloss die Perspektiven der Betroffenen wie auch der Angehörigen ein. Die Sicht der Betroffenen wurde, soweit möglich, auf der Grundlage der Aussagen der befragten pflegenden Angehörigen und sonstigen Bezugspersonen rekonstruiert.

Die betrachteten Übergänge leiten in aller Regel die letzte Lebensphase von Menschen mit einer Demenzerkrankung ein und stellen damit eine bedeutsame biographische Transition dar. Doch auch den pflegenden Ehe- und Lebenspartner oder anderen Angehörigen fordern diese Übergänge erhebliche Bewältigungsleistungen und Rollenveränderungen ab, die in eine andere Lebensphase führen. Diese Perspektive, d.h. die Betrachtung des Übergangs in die Heimversorgung als Transition, ermöglichte es, diese Prozesse abzubilden.

Es liegen in Deutschland bislang wenig wissenschaftliche Studien vor, die sich dem Thema des Übergangs in die Heimversorgung gewidmet und dabei eine Verlaufsperspektive eingeschlagen haben. Frühere Untersuchungen beziehen sich überwiegend auf Personen mit einer leichten Demenz oder die frühen Phasen des Krankheitsverlaufs (z. B. Grau et al. 2015), die für die in der vorliegenden Arbeit untersuchte Gruppe pflegebedürftiger MmD in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium nicht unbedingt Geltung beanspruchen können. Insofern bieten die mit der vorliegenden Untersuchung gewonnenen Ergebnisse Einblick in Zusammenhänge, über die bislang nur wenig bekannt ist.

Besonders wichtige Erkenntnisse sollen im Folgenden – auch unter Berücksichtigung schon vorliegender Forschungsergebnisse – reflektiert werden. Hierbei ist insbesondere zu berücksichtigen, dass sowohl der theoretische Bezugsrahmen wie auch der methodische Zugang zum Gegenstand der Analyse einen bestimmten Fokus konstituierten, der für das Verständnis der Ergebnisse der vorliegenden Arbeit wichtig ist.

6.1 Geplante und ungeplante Übergänge

Im Hinblick auf die Frage nach den Ereignissen und Faktoren, die den Wechsel in ein stationäres Setting auslösen, konnten zwei Arten von Heimübergängen identifiziert werden. Zum einen handelt es sich um ungeplante Übergänge, die durch ein isoliertes oder kriti-

sches Akutereignis ausgelöst wurden. Daneben ließen sich geplante Übergänge identifizieren, die die Mehrheit der Fälle unter den Interviewpartnern ausmachten und als Ergebnis einer allmählichen Aufschichtung von Problemen anzusehen sind.

Ungeplante Übergänge wurden durch ein akutes Ereignis ausgelöst und sind im weiteren Verlauf von den daraus entstehenden Bewältigungsanforderungen geprägt. Ausschlaggebend waren unterschiedliche gesundheitsbezogene Ereignisse, deren Auswirkungen die aktuell bestehende Pflegesituation so beeinflusst hatten, dass diese ohne zusätzliche Unterstützungs- und Entlastungsangebote nicht mehr aufrechterhalten oder fortgeführt werden konnte. Sturzereignisse im häuslichen Wohnumfeld oder Hirnblutungen bildeten die häufigste gesundheitsbezogene Ursache. In allen Fällen folgten erhebliche Bewegungseinschränkungen und/oder kognitiv bedingten Verhaltensänderungen der pflegebedürftigen MmD. Diese Veränderungen wirkten als neue und zusätzliche Problematik auf die bestehende informelle Pflege- und Betreuungsstruktur ein und konnten mit den vorhandenen Pflege- und Versorgungsstrukturen oder weiteren Ressourcen nicht mehr kompensiert werden.

Im Vordergrund stand in diesen Fällen das Streben nach Sicherstellung einer tragfähigen Versorgung. Entscheidungen erfolgten spontan aus der aktuellen Situation heraus. Zu einer Prüfung oder Reflexion der bestehenden Situation kam es in der Regel nicht, auch nicht – soweit sich dies auf der Basis der Interviews beurteilen lässt – im Rahmen einer professionellen Unterstützung oder Beratung. Ob es möglich gewesen wäre, durch eine Veränderung des informellen Settings und begleitende Nutzung von ambulanten Unterstützungsangeboten die häusliche Versorgung weiter sicherzustellen, wurde von den Beteiligten überwiegend nicht ernsthaft geprüft. Zu einer Einbindung von Beratungs- und Unterstützungsangeboten in Form einer Fallsteuerung oder einer aktiven Zugangsweise durch beteiligte Pflegekassen kam es nur in Ausnahmefällen.

Die Entscheidung für oder gegen einen Heimeinzug war bei ungeplanten Übergängen von den beteiligten pflegenden Angehörigen oder Bezugspersonen in der Regel kaum beeinflussbar. Sie wurden überwiegend unvorbereitet mit der neuen Situation konfrontiert. Bedingt durch Beratungsdefizite und die nicht vorhandene Prüfung alternativer Optionen existiert in diesen Fällen ein deutlich erhöhtes Risiko für einen endgültigen Übergang in ein vollstationäres Setting. Denn für die involvierten Angehörigen und Bezugspersonen ist – wie die Ergebnisse zeigen – eine längere Auseinandersetzung notwendig, damit sie handlungsfähig werden und die für sie relativ unvorbereitet eingetretene Situation beeinflussen können.

Dass ein Übergang mit Sorgfalt vorbereitet, entschieden und begleitet wird, ist nach den vorliegenden Befunden eher als Ausnahme zu sehen. Hier besteht ein Defizit in der Versorgungsstruktur, welches eine nicht notwendige Inanspruchnahme von Heimplätzen und damit u. a. auch finanzielle Auswirkungen im Gesundheitssystem nach sich zieht. Eine Reduzierung dieser ungeplanten Übergänge könnte finanzielle und strukturelle Entlastungen ermöglichen, da eine vollstationäre Versorgung in der Regel mit erheblich höheren Kosten im Vergleich zu anderen Versorgungsformen einhergeht (vgl. Bertelsmann Stiftung 2012).

Hier stellt sich insbesondere die Frage, inwieweit eine häusliche Versorgung nach einer Phase der Stabilisierung und mit ausreichenden Unterstützungsangeboten wieder herstellbar wäre. Auch innerhalb der Gruppe der MmD und ihren involvierten pflegenden Angehörigen überwiegt der Wunsch nach einem Verbleib im häuslichen Wohnumfeld. Er führt bei allen Beteiligten zu einer hohen emotionalen Zufriedenheit, wie in den Studien des wissenschaftlichen Instituts der Techniker Krankenkasse für Nutzen und Effizienz im Gesundheitswesen (WINEG) sowie des Wissenschaftlichen Instituts der Allgemeinen Ortskrankenkassen (AOK) nachgewiesen wurde. Diese positive Einschätzung gilt trotz der höheren Belastung von Personen, die einen Pflegebedürftigen mit Demenz pflegen. Auch für die Menschen mit einer dementiellen Erkrankung wurden dies bestätigt (vgl. Zok 2011; Bestmann et al. 2014).

Die vorhandenen Versorgungsoptionen werden jedoch offenkundig nicht ausgeschöpft. Lediglich wenn Angehörige direkt intervenieren oder eine hohe Kommunikations- und Verhandlungskompetenz besitzen, kann die Entscheidung anders gestaltet werden. In der Regel ist der Einfluss von Angehörigen und Bezugspersonen aber gering, da diese Kompetenz erst erlernt werden muss (vgl. Gröning 2017).

Der eher spontane Verlauf des Übergangs nach einem akuten Krankheitsereignis ist für die Beteiligten unbefriedigend und bedarf u.a. einer intensiveren Einbeziehung der Beratungs- und Unterstützungssysteme. Das ist umso stärker zu betonen, als von den pflegenden Angehörigen und Bezugspersonen immer wieder das fehlende Interesse der beteiligten Professionen und Institutionen an einer gemeinsamen Entscheidung und Gestaltung des Übergangsprozesses beklagt wurde. Kritisiert wurde von den Interviewpartnern, dass ihr Interesse an einer wertschätzenden Zusammenarbeit mit den Bezugspersonen und die Bereitschaft zur Einbindung der pflegenden Angehörigen sehr unterschiedlich, oft aber schwach ausgeprägt ist. Dies wurde in der retrospektiven Betrachtung häufig als belastender Faktor genannt.

Die zweite Gruppe von Heimübergängen stellt unter den ausgewerteten Fallverläufen die zahlenmäßig größere Gruppe dar. Es handelt sich um geplante Übergänge infolge allmählicher Problemaufschichtungen, die irgendwann ein kritisches Maß erreichen. In diesem Fall lassen sich die Gründe und Einflussfaktoren als ein Bündel von individuellen, zum Teil verhaltensbedingten Problemen beschreiben, etwa von psychischen Veränderungen, die eine Rund-um-die-Uhr-Betreuung erfordern. Im Ergebnis führen diese Entwicklungen zu einem Punkt, an dem die Entscheidung für einen Übergang in die Heimversorgung getroffen wird.

Probleme im häuslichen Versorgungsalltag können oft über lange Zeiträume durch die vorhandenen informellen sozialen Netze kompensiert werden. Dies bestätigen auch die vorliegenden Befunde in der Literatur. Ihr zufolge können sich manche Einflussfaktoren sowohl positiv für einen Verbleib in der häuslichen Pflegesituation und auch als Verstärker für einen Übergang in die stationäre Einrichtung auswirken (vgl. Banerjee et al. 2003; Tew et al. 2010; Oliva y Hausmann et al. 2012). Dies wird durch die hier vorgelegten Ergebnisse bestätigt. Entscheidend für die Wirkung dieser Faktoren sind bspw. die Ausgangssituation, die bestehenden Rahmenbedingungen und die eingetretenen Veränderungen sowie der daraus entstehende Handlungsbedarf. Dieser Handlungsbedarf wird zusätzlich durch die Erfahrungen, Potenziale und individuellen Kompetenzen der beteiligten Angehörigen und sozialen Netzwerke beeinflusst.

Zunächst kann die aktuelle Versorgungssituation trotz einiger Schwierigkeiten in der Regel mit unterstützenden Ressourcen weiterhin aufrechterhalten werden. Hier weichen die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit von den Befunden einiger anderer Arbeiten ab, in denen das Ausmaß der Stabilität und die dadurch bedingte Aufrechterhaltung von bestimmten Versorgungssettings (z. B. bei Verlust der Hauptpflegeperson) nicht umfassend als positiver und stärkender Faktor berücksichtigt werden. Überwiegend konzentrieren sich diese Studien auf eine Identifizierung von Belastungspotentialen und die Reduzierung von Überlastungssituationen (vgl. Gaugler et al. 2009; BMG 2011). Insgesamt wird den stabilisierenden Faktoren und verfügbaren Potenzialen noch zu wenig Aufmerksamkeit gewidmet. Im Mittelpunkt des Interesses steht noch immer eine überwiegend einseitige Fokussierung oder gar Reduzierung auf Belastungsfaktoren in häuslichen Versorgungssettings (vgl. Rädels-Ablass/Scuoin 2015; Kapitel 2 dieser Arbeit).

Die Ergebnisse dieser Arbeit verdeutlichen, dass eine veränderte Sicht- und Zugangsweise auf die pflegenden Angehörigen und beteiligten Bezugspersonen erhebliche Potenziale für eine langfristige Stabilisierung der Versorgungssituation freisetzen könnte. Insbe-

sondere die Berücksichtigung von individuellen Fragestellungen der Angehörigen, die Bereitstellung von bedarfsgerechten Unterstützungsangeboten, gewünschten Einzelinterventionen innerhalb der Versorgungssettings und die aktive Einbeziehung der Angehörigen sind hier zu nennen (vgl. Bartholomeyczik/Halek 2017).

Abhängig von den vorhandenen Kompetenzen und Ressourcen der pflegenden Angehörigen oder begleitenden Bezugspersonen und den professionellen Strukturen kann die durch Stabilisierungsbemühungen gekennzeichnete Phase mehrere Wochen bis Monate andauern. Häufig wird die Pflege- und Betreuungssituation unter erheblichen Belastungen für alle Beteiligten fortgeführt. Erst wenn sich die verschiedenen Entwicklungen immer weiter zu einem unentwirrbar erscheinenden, sich wechselseitig beeinflussenden Problemkomplex aufschichten, der eine Rund-um-die-Uhr-Betreuung des demenzerkrankten Pflegebedürftigen erfordert, beginnt die ernsthafte Auseinandersetzung mit dem Gedanken eines Heimeinzugs. Zu diesem Zeitpunkt haben die physischen und psychischen Belastungen der pflegenden Angehörigen und Bezugspersonen in der Regel schon ein so hohes Ausmaß erreicht, dass das bis dahin bestehende Gleichgewicht aus negativen Belastungen und positiven Stabilisatoren verschoben wird. Dann reichen die vorhandenen Bewältigungsressourcen der Beteiligten nicht mehr aus und es entsteht eine dauerhafte Überforderung bzw. eine Krise der bisherigen Versorgungssituation.

Die abschließende Entscheidung für einen Übergang in eine stationäre Einrichtung stellt in dieser Phase aus Sicht der pflegenden Angehörigen und Bezugspersonen meist die einzig tragfähige Lösung dar, das nicht mehr funktionsfähige häusliche Pflegesetting zu ersetzen (vgl. auch Geister 2011).

6.2 Stabilität der Pflege- und Betreuungssettings

Die Untersuchung hat gezeigt, dass die These vom Rückgang der informellen Pflege bei pflegebedürftigen MmD in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium nicht ohne weiteres übernommen werden kann (vgl. Brügger et al. 2016; Nowossadeck 2013; Berlin-Institut 2011). Die Untersuchungsergebnisse deuten vielmehr darauf hin, dass nach wie vor eine hohe Pflegebereitschaft besteht und erwartete Erosionsprozesse im Bereich informeller Pflege langsamer verlaufen bzw. sich die verbesserten Leistungen der Pflegeversicherung stabilisierend auf die Bereitschaft zur häuslichen Pflege auswirken. Dies bestätigt Aussagen aus dem Bericht des Sachverständigenrats zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen, in dem ebenfalls eine leicht reduzierte Inanspruchnahme vollstationärer Pflegesettings beschrieben wurde (vgl. SVR 2014a). Ob diese verlangsamte Entwicklung

auf die verbesserten formellen Rahmenbedingungen, bspw. Tagespflegeangebote, die identifizierten positiven Stabilisierungsfaktoren oder das ausgeprägte Verantwortungsgefühl der beteiligten Angehörigen und Bezugspersonen zurückzuführen ist, bleibt allerdings unklar.

In dieser Untersuchung konnte gezeigt werden, wie breit das Spektrum an Rollen und Aufgaben der beteiligten pflegenden Angehörigen und Bezugspersonen ist und dass sie alle eine stabilisierende Wirkung auf die informelle Pflege im ambulanten Bereich haben. Noch immer scheint also eine hohe Bereitschaft zur Übernahme von Pflege- und Betreuungsaufgaben unabhängig vom jeweiligen Lebenskonzept zu bestehen, auch unabhängig vom Verwandtschaftsgrad oder einem Beschäftigungsverhältnis der Pflegepersonen (vgl. Kuhlmeier et al. 2010; Zok 2011). Bestätigt werden kann auch die These, dass der Anteil von Männern bei der direkten Übernahme von Pflegeaufgaben ansteigt (vgl. Bestmann et al. 2014). Genderspezifischen Aspekten sollte daher über die bereits verfügbaren Daten hinaus (vgl. Hammer 2015; Rothgang et al. 2015; Geyer 2016) künftig höhere Aufmerksamkeit gewidmet werden – auch in der Forschung.

Im Rahmen dieser Untersuchung zeigten sich erste konsolidierende Effekte der verbesserten Leistungen aus der sozialen Pflegeversicherung. Die durch die Pflegestärkungsgesetze I (PSG I) und II (PSG II) möglichen Kombinationen der Kurzzeit- und Verhinderungspflege sowie die Leistungsausweitungen im Bereich der Tagespflege hatten in den hier betrachteten Fällen einige Entlastungs- und Stabilisierungseffekte. Deutlich wurde weiterhin, dass der Besuch der Tagespflege auch in einem weit fortgeschrittenen Stadium der Demenz möglich ist. Ähnliche Ergebnisse finden sich im Niedersächsischen Landespflegebericht (vgl. Niedersächsisches Ministerium für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung 2016).

6.3 Stationäre Pflegesettings als bedarfsgerechte Versorgungsform

Die Mehrzahl der Übergänge war durch komplikationslose Verläufe geprägt und hatte eine positive Wirkung auf die Beteiligten. Die Ergebnisse dieser Arbeit zeigen, dass für einen Teil der untersuchten Fallkonstellationen das stationäre Setting eine angemessene Versorgungsform darstellt, u.a. weil dort eine 24-Stunden-Betreuung möglich ist, sie zur Stabilisierung der Gesamtsituation der Betroffenen und ihrer Angehörigen (vgl. Bertelsmann Stiftung 2012) führt und zudem bis dahin bestehende Belastungen reduziert (vgl. Ducharme et al. 2007; Oliva y Hausmann et al. 2012). Für pflegebedürftige MmD in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium und mit einem bestehenden umfangreichen Pflege- und Betreu-

ungsaufwand ermöglicht die stationäre Langzeitpflege also eine Verbesserung der Gesamtsituation, die auch den Interessen beteiligten pflegenden Angehörigen und Bezugspersonen entgegenkommt.

In den Entwicklungen des allgemeinen Gesundheitszustands der Betroffenen, unabhängig vom kontinuierlichen Fortschreiten der Demenzerkrankung, wird die positive Wirkung sichtbar. Die gesundheitlich stabilisierende Wirkung der stationären Versorgung wurde von den involvierten Pflegenden in fast allen Fallverläufen bestätigt und führte im Ergebnis auch für die beteiligten Angehörigen und Bezugspersonen zu einer besseren Lebensqualität. Diese Entwicklung wird zu einem großen Teil durch die im Anschluss beschriebene aktive Rolle im Transitionsprozess unterstützt. Weiterhin wird damit dem Wunsch der Angehörigen und Bezugspersonen Rechnung getragen, die für ihre demenzerkrankten Pflegebedürftigen eine hochwertige Versorgung wünschen (vgl. Grau et al. 2015).

Die positive Entwicklung des physischen oder psychischen Zustands der pflegebedürftigen MmD nach dem Übergang in die stationäre Einrichtung ermöglichte den involvierten Angehörigen und Bezugspersonen – neben der Beteiligung an den Entscheidungen und der teilweisen Einbindung in den Versorgungsalltag innerhalb der Einrichtung – eine biografische Neuorientierung und veränderte Lebensentwürfe (vgl. Wingenfeld 2005; 2009).

Für die hier untersuchte Nutzergruppe stellt die stationäre Versorgung insofern eine qualitativ passende Versorgungsmöglichkeit dar, die dem speziellen krankheitsbedingt hohen Pflege- und Betreuungsbedarf und den individuellen Lebensbedingungen entspricht. Die weit verbreitete Annahme einer schlechteren und nicht angemessenen Qualität stationärer Pflegeeinrichtungen und eine vermutete mangelhafte persönliche Zuwendung und Kommunikation in den Einrichtungen (vgl. ZQP 2016) kann für die hier untersuchten stationären Versorgungsbereiche nicht bestätigt werden.

6.4 Einbindung und Mitwirkung der Angehörigen nach dem Heimeinzug

Die Fallverläufe weisen darauf hin, dass Angehörige eine wichtige Ressource darstellen, die sowohl für die beteiligten Einrichtungen als auch für das Gesundheitssystem von Bedeutung sein könnte. Hingewiesen wird auf die Erfahrungen pflegender Angehöriger und ihre Kompetenzen in der Betreuung und Pflege pflegebedürftiger Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz.

Zwar wurde auch in den hier untersuchten Fällen die in der Literatur aufgezeigte hohe Belastung von Pflegepersonen deutlich. Zugleich aber zeigte sich, dass durch die Übernahme von Pflege- und Betreuungsaufgaben für die involvierten pflegenden Angehörigen

und Bezugspersonen auch positive Effekte entstehen (vgl. Bestmann et al. 2014; Brügger et al. 2016; Gräbel et al. 2016). Dem wird derzeit in der deutschsprachigen Forschung und auch in der Versorgungspraxis noch zu wenig Aufmerksamkeit gewidmet. Insbesondere die Bereitschaft der Angehörigen und Bezugspersonen, als Experten innerhalb des stationären Versorgungsprozesses mitzuarbeiten und ihre vorhandenen Ressourcen und Kompetenzen für die Eingewöhnung der Bewohner zu nutzen, wird nur wenigen Fällen von den Einrichtungen genutzt. Oft werden ihre Ressourcen – eher gegenteilig – nicht beachtet oder sogar aktiv zurückgewiesen. Die Arbeit zeigt aber, dass die Eingewöhnung in den Fällen, in denen die Einrichtungen Angehörige und Bezugspersonen als Partner und Begleiter während der Übergangsphase akzeptierten, deutlich besser und komplikationsärmer verlaufen.

Die Möglichkeit zur aktiven Mitwirkung in der stationären Einrichtung eröffnet der Angehörigen u.a. die Gelegenheit, eine sinnstiftende neue Aufgabe zu übernehmen. Zusätzlich unterstützt diese Beteiligung die Reflexion, Akzeptanz und Nachvollziehbarkeit ihrer Entscheidung für einen Heimeinzug. Die Ergebnisse zeigen, dass auch bei den beteiligten Angehörigen und Bezugspersonen der Wunsch besteht, weiterhin in die Pflege- und Betreuungsprozesse ihrer betroffenen Bewohner eingebunden zu werden (vgl. Geister 2011; Küttel et al. 2015), wie auch die teilweise täglichen und mehrstündigen Besuche in den stationären Einrichtungen unterstreichen. Zudem wird mit diesen Besuchen der Wunsch nach einer partnerschaftlichen Einbeziehung in die Einrichtungen zum Ausdruck gebracht. Er wird teilweise von den Besuchern sogar mit Nachdruck eingefordert (vgl. hierzu Graneheim et al. 2014).

Für die demenziell erkrankten Bewohner sichern die Angehörigen emotionale Kontinuität, denn sie sind die wichtigsten Vertrauenspersonen – auch bei der Eingewöhnung in das neue stationäre Setting. Trotz des Umzugs in eine stationäre Einrichtung bleiben sie, die zentrale Bezugspersonen und vermitteln auch in der neuen Versorgungssituation weiterhin Vertrauen und soziale Beziehungen (vgl. Koppitz 2010).

Die Möglichkeit zur Mitwirkung der Angehörigen und Bezugspersonen stellt den erhobenen Fällen zufolge, zugleich eine bedeutende Ressource für den notwendigen Neuentwurf des Selbstkonzepts und der Identität dar. Denn mit dem Wechsel der Rolle vom pflegenden und verantwortlichen Angehörigen hin zu einem Begleiter im stationären Setting entsteht ein neuer biografischer Abschnitt mit neuen Aufgaben und Betreuungsschwerpunkten. Durch die Mitwirkung und den Austausch mit anderen Angehörigen dürften ihnen die Bewältigung dieser Aufgabe erleichtert werden. Zugleich können die Angehörigen

gen und Bezugspersonen ihre Kompetenzen als Betreuungspersonen in die stationären Einrichtungen einfließen lassen und dort eine neue sinnstiftende Aufgabe wahrnehmen (vgl. Graneheim et al. 2014; Nguyen et al. 2018).

Für die stationären Einrichtungen bietet sich dadurch zugleich die Chance, ehrenamtliche Helfer zu rekrutieren, die über ein umfangreiches Erfahrungswissen mit Menschen mit Demenz verfügen. Daraus kann für beide Seiten eine wertvolle Beziehung entstehen. Dieses Potenzial wird – betrachtet man die ausgewerteten Daten – noch zu selten in Anspruch genommen, zeigt aber in den genutzten Fällen eine sehr positive Wirkung auf die Bewältigung der Transition.

6.5 Einbeziehung der Demenzkranken in den Entscheidungsprozess

Bei Heimübergängen körperlich beeinträchtigter Menschen ohne kognitive Einschränkungen werden die Entscheidungen im Verlauf von Übergangsprozessen mehrheitlich von den Pflegebedürftigen getroffen oder zumindest wesentlich mitbestimmt. Die Angehörigen haben in diesen Beziehungen häufig eine Unterstützungsfunktion oder begleitende Beraterrolle (vgl. Grau et al. 2015; Mischke et al. 2015; Dreizler et al. 2013).

In den untersuchten Übergangskonstellationen hingegen werden die wesentlichen Entscheidungen durch die hauptverantwortlichen Angehörigen bzw. Bezugspersonen getroffen. Die pflegenden Angehörigen und Bezugspersonen stehen dabei vor der schwierigen Entscheidung, eventuell auch gegen den Willen der Betroffenen einen Heimübergang durchzusetzen. Schuldgefühle und ein konfliktbeladener Prozess können die Folge sein.

Wie die Auswertung der Interviews gezeigt hat, wurde in vielen Fällen versucht, die Betroffenen trotz ihrer fortgeschrittenen Demenzerkrankung in die Überlegungen und Entscheidungsprozesse einzubeziehen. Dies erwies sich als ein für das Belastungserleben der Beteiligten wichtiger Faktor. Die Entscheidung über den Heimeinzug wird aus Sicht der Angehörigen durch Einbeziehung der pflegebedürftigen MmD deutlich vereinfacht und die Entstehung von Schuldgefühlen abgemildert. Soweit es aus den Aussagen der Angehörigen abzuleiten ist, wirkte sich die Einbeziehung auch auf das Erleben der pflegebedürftigen MmD tendenziell positiv aus. Die Erfahrung aus der Transitionsforschung, dass Übergänge im Lebensverlauf durch Partizipation und aktive Mitgestaltung sowohl emotional als auch auf alltagspraktischer Ebene als weniger belastend erlebt werden, scheint damit bestätigt zu werden.

Letztlich bleibt dies im vorliegenden Fall jedoch eine Annahme. Hinweise auf das Erleben der MmD konnten nur über die Aussagen der Angehörigen erschlossen werden, und

angesichts der zahlreichen emotionalen Verwicklungen, die eine so weitreichende Entscheidung über den Lebensverlauf nahestehender Menschen mit sich bringt, dürfen die Aussagen der Angehörigen nur mit größter Vorsicht interpretiert werden. Für die simultane Transition, die die Angehörigen erlebten, war die Einbeziehung sicher ein relevanter, die Bewältigung unterstützender Faktor. Was sie letztlich für das Erleben der MmD bedeutete, muss – in diesem Fall aus rein methodischen Gründen – offenbleiben.

Die Mitwirkung von Menschen mit Demenz an weitreichenden Entscheidungsprozessen wie der Entscheidung über einen Heimeinzug ist krankheitsbedingt zwar grundsätzlich schwierig, aber nicht unmöglich (vgl. Lord et al. 2016). Selbst bei einem fortgeschrittenen Verlauf der demenziellen Erkrankung kann nicht ausgeschlossen werden, dass MmD zu Entscheidungen und Beteiligungen fähig sind (vgl. Deutscher Ethikrat 2012). Durch eine Beteiligung kann u. U. ein nur schwer lösbarer Konflikt zwischen den realen Möglichkeiten der pflegenden Angehörigen und Bezugspersonen, den bestehenden Belastungssituationen und dem Wunsch der Betroffenen nach einem Verbleib im häuslichen Wohnumfeld vermieden oder abgemildert werden.

6.6 Limitation und Konsequenzen des Studiendesigns

Durch die Wahl eines qualitativen Forschungsansatzes war es möglich, die unterschiedlichen Facetten der Lebenswirklichkeit und Perspektive der pflegebedürftigen MmD und ihrer Angehörigen oder Bezugspersonen zu beleuchten. Weiterhin ermöglichte diese Vorgehensweise, zu einem Verständnis der Sichtweise und des Handelns der MmD und ihrer Angehörigen zu gelangen und die Aushandlungsprozesse, Auseinandersetzungen und Entscheidungen während dieser Übergangsprozesse nachzuvollziehen (vgl. Flick 2012).

Viele Untersuchungen von Transitionen konzentrieren sich auf das Erleben und psychische Bewältigungsanforderungen (vgl. Schaeffer 2004; Wingenfeld 2005). Die in dieser Arbeit gewählte methodische Vorgehensweise erlaubte eine umfassendere Betrachtung der Bewältigungsanforderungen und der Handlungsstrategien der Akteure. Berücksichtigt wurde dabei auch die Bewältigungsarbeit der Pflegebedürftigen und der beteiligten Angehörigen, einschließlich der Anpassung ihres Selbstkonzepts, der Rahmenbedingungen und der sozialen Beziehungen. Auch die Begleitumstände der Transitionen und die Wirksamkeit professioneller Unterstützungen und Beratungsangebote konnten in die Analyse aufgenommen werden.

Eine Stärke des gewählten Zugriffs besteht u.a. darin, dass das Erleben, die Erfahrungen und Sichtweisen von Angehörigen und Bezugspersonen pflegebedürftiger MmD intensiv

einbezogen werden konnten. Ihnen kommt eine zentrale Rolle in den Entscheidungsprozessen zu, die zu einem Heimeinzug geführt haben. Diese Stärke ist jedoch zugleich Ausdruck einer gewissen Engführung. Die Erhebung musste sich auf die betroffenen Angehörigen und Begleitpersonen konzentrieren, weil MmD krankheitsbedingt nicht selbst befragt werden können.

Forschungsprojekte und Fragestellungen, die sich mit der Gruppe von kognitiv beeinträchtigten Menschen beschäftigen, unterliegen immer wieder der Einschränkung, dass die Betroffenen selbst nur sehr begrenzt oder gar nicht in die jeweilige Datenerhebung einbezogen werden (können). Um diesen Umstand zu berücksichtigen, werden häufig stellvertretende Befragungen genutzt. Diese Vorgehensweise wurde auch in dieser Studie gewählt. Dabei muss berücksichtigt werden, dass die Interviewpartner immer eine gewisse Interpretation der Sachverhalte beinhalten, insbesondere wenn das Erleben der MmD angesprochen ist. Fehlinterpretationen aufgrund mangelnder Vertrautheit mit der Person sind im vorliegenden Fall eher zu vernachlässigen, da die Interviewpartner bereits langjährig in die Versorgung der pflegebedürftigen MmD involviert waren, überwiegend in familiären oder partnerschaftlichen Beziehungen standen, deshalb die MmD gut kannten und Gesten, Mimik sowie Aussagen und Verhaltensweisen realistisch einschätzen konnten. Inwieweit die Verarbeitung der eigenen Entscheidung für den Übergang in eine Pflegeeinrichtung bei den Angehörigen Schuldgefühle ausgelöst und zu einer gefärbten Wahrnehmung geführt hat, ist hingegen unsicher.

6.7 Limitationen und Konsequenzen durch die Auswahl des Samples

Des Weiteren wurden in dieser Studie keine Bewohner mit leichten kognitiven Einschränkungen einbezogen, die über ihre Belange noch überwiegend selbst entscheiden können. Der Fokus lag auf der Gruppe der pflegebedürftigen Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenzerkrankung. Die Verläufe und Strukturen bei Menschen mit leichten kognitiven Einschränkungen zeigen zum Teil ein anderes Profil (vgl. Grau et al. 2015). Bestimmte Phänomene, bspw. herausforderndes Verhalten, manifestieren sich schon in frühen Krankheitsphasen und führen zu vergleichsweise frühen Entscheidungen für einen Übergang in ein stationäres Versorgungssetting.

Bedingt durch die Entscheidung, leitfadengestützte Interviews mit Angehörigen oder Bezugspersonen pflegebedürftiger MmD durchzuführen, konnten im Rahmen dieser Arbeit keine Informationen zu Transitionen alleinlebender Menschen gewonnen werden. Es ist davon auszugehen, dass in dieser Personengruppe ein signifikant erhöhtes Risiko für eine

Heimeinweisung besteht, da es für eine häusliche Versorgung Alleinlebender schwieriger ist, die erforderlichen sozialen und familiären Versorgungsnetzwerke sowie informelle Unterstützungspotenziale zu organisieren. Oft sind diese Ressourcen nicht vorhanden.

Bei der Samplebildung wurde keine Differenzierung nach sozialen Gruppen, sozioökonomischen Faktoren oder der Altersstruktur vorgenommen. Diese Entscheidung ergab sich aus dem zugrundeliegenden Erkenntnisinteresse. Im Vordergrund standen die Informationsgewinnung und die Analyse von Transitionen, die pflegebedürftige MmD erleben.

Anzumerken ist auch, dass die am häufigsten vorkommenden Gruppen pflegender Angehöriger in der ausgewählten Stichprobe durchaus vertreten sind (vgl. Bestmann et al. 2014; Gräßel et al. 2016), die Stichprobe aber dennoch einige Charakteristika aufweist. Bei der Gruppe der pflegenden Angehörigen und Bezugspersonen zeigten sich verschiedene Besonderheiten der Altersstruktur und der damit verbundenen Lebensumstände, die in der Ergebnisdarstellung lediglich genannt, aber nicht näher ausgeführt und interpretiert wurden. Obwohl das Sample ein breites Spektrum an pflegenden Angehörigen und Verwandtschaftsgraden abdeckt, waren bspw. keine Enkelkinder, keine jugendlichen Pflegenden und keine jungen Erwachsenen als Hauptpflegepersonen vertreten. Es handelt sich dabei um eine eher untypische Struktur. Die Veränderungen, die diese Personengruppen durch eine Entlastung von der Pflegeverantwortung durchleben, haben einen anderen Stellenwert und eine andere biografische Relevanz als etwa die Veränderungen, die ältere Ehepartner erfahren, wenn für sie nicht mehr die alltägliche Pflege und Betreuung im Lebensmittelpunkt steht (vgl. Philipp-Metzen 2011). Ein Beispiel hierfür ist die doppelte Versorgungsverantwortung pflegender Angehöriger, die unabhängig von der Pflege des MmD auch noch ihre Kinder erziehen und betreuen. In solchen Konstellationen ergeben sich andere Herausforderungen und Anpassungsaufgaben als bspw. in Pflegesettings, in denen allein Ehepartner involviert sind (vgl. Geyer 2016; Naumann et al. 2016).

Ebenfalls nicht in der Untersuchung berücksichtigt worden sind Menschen mit Migrationshintergrund. Erste Berechnungen gehen in diesen Gruppen von ca. 105.000 betroffenen pflegebedürftigen MmD und einem steigenden Pflegebedarf aus. Neben den bereits bekannten Problemen aufgrund von Sprachproblemen und Zugangsbarrieren bei der Inanspruchnahme professioneller Angebote sind in diesem Zusammenhang mit hoher Wahrscheinlichkeit andere Problemkonstellationen im Vorfeld eines Heimübergangs zu erwarten. Allerdings könnten andere kulturelle, familiäre und soziale Strukturen möglicherweise auch wichtige Potenziale und Ressourcen für die Vermeidung oder eine bessere Bewältigung von Heimeintritten aufweisen. Derzeit ist die Inanspruchnahme stationärer Einrich-

tungen durch diese Bevölkerungsgruppe noch sehr gering. Ähnliches gilt auch für die interkulturelle Öffnung stationärer Einrichtungen und die Bereitstellung entsprechender zielgruppenorientierter Angebote (vgl. Drewniok 2014; GKV-Spitzenverband 2016). Forschungsergebnisse zu häuslichen Versorgungssettings liegen für türkischstämmige Migranten vor. Für diese Gruppe konnte bspw. festgestellt werden, dass die Akzeptanz und Inanspruchnahme eines stationären Versorgungskonzeptes deutlich geringer ausgeprägt ist als bei der einheimischen Bevölkerung (vgl. Mogar/von Kutzleben 2015; Dibelius et al. 2015).

In den Interviews sind interessanterweise auch kaum Aussagen zu finanziellen Überlegungen im Zusammenhang mit einem (möglichen) Heimeinzug enthalten. In zwei Fällen erfolgte eine zusätzliche Finanzierung durch den Sozialhilfeträger, doch ergaben sich daraus keine erkennbaren Konsequenzen. Finanzielle Beweggründe scheinen bei den hier untersuchten Fallverläufen pflegebedürftiger MmD keine Auswirkungen auf Entscheidungen gespielt zu haben. Einschränkend ist allerdings anzumerken, dass der Interviewleitfaden keine systematische Erfassung finanzieller Beweggründe für den Wechsel in eine stationäre Einrichtung vorsah.

Gleiches gilt für Aspekte sozialer Ungleichheit. Die Interviews erlauben keine Aussagen dazu, dass Heimübergänge ggf. durch Faktoren wie Bildungsstand oder Einkommen und Vermögen beeinflusst werden. Es ist aber dennoch anzunehmen, dass sie Auswirkungen haben. Insbesondere die Nutzung von Beratungsleistungen und die Kompetenz in der Auseinandersetzung mit den bestehenden Institutionen könnten aus einem Mangel an Kommunikationsstrategien in sozial benachteiligten Milieus erschwert sein (vgl. Gröning 2017). Andererseits deuten die Ergebnisse der Interviews darauf hin, dass die individuelle Erfahrung vielleicht doch keinen besonderen Einfluss ausübt. Auf Basis der Ergebnisse zur Nutzung und Identifizierung von Beratungs- und Unterstützungsangeboten waren selbst Angehörige der Gesundheitsberufe, bspw. Krankenschwestern, Physiotherapeuten und ein Arzt nur eingeschränkt in der Lage, vorhandene Angebote wahrzunehmen bzw. die dafür notwendigen Zugangswege zu identifizieren. Auch Vorkenntnisse über die Strukturen des Gesundheitswesens führen also im Fall einer direkten Betroffenheit nicht automatisch zu einer effektiveren Nutzung von Unterstützungsangeboten.

7. Schlussbetrachtungen

Mit der vorliegenden Arbeit sollten Erkenntnisse zum Übergang pflegebedürftiger Menschen mit Demenz aus der häuslichen Versorgung in die stationäre Langzeitpflege gewonnen werden. Bezugsrahmen für die Analyse war das Konzept der gesundheitlich bedingten Transition (vgl. Wingefeld 2005). Die Perspektive des Transitionskonzepts, in dem gesundheitlich bedingte Veränderungen und der institutionelle Übergang im Hinblick auf ihre Bedeutung für den individuellen Lebensverlauf, die Bewältigung von Veränderungen der Lebensumstände und der damit verbundenen Lernaufgaben betrachtet werden, erwies sich als geeigneter Zugang zu den Problemlagen, mit denen sich pflegebedürftige MmD und ihre Angehörigen bzw. Bezugspersonen konfrontiert sehen. Das Transitionskonzept diente als Ordnungs- und Bezugsrahmen zur Analyse der Fallverläufe, die auf der Basis von Interviews mit Angehörigen von MmD nach dem Einzug in eine Pflegeeinrichtung herausgearbeitet wurden.

Dabei konnten zwei wesentliche Arten des Übergangs in die stationäre Versorgung identifiziert werden. Auslöser für einen Übergang sind entweder ein akutes singuläres Krankheitsereignis oder sich allmählich entwickelnde Problemaufschichtungen, die schließlich in die Übersiedlung in eine stationäre Einrichtung einmünden. Deutlich wurde ferner die Bedeutung der Einbettung solcher Übergänge in eine Versorgungsstruktur, die durch verschiedene Defizite im Bereich der Steuerung von Versorgungsverläufen, der Beratung und der Unterstützung bei der Sicherstellung eines tragfähigen häuslichen Versorgungssettings gekennzeichnet sind.

Die in dieser Arbeit erzielten Erkenntnisse werden abschließend in ihrer Bedeutung für die weitere theoretische Diskussion wie auch in ihren Konsequenzen für die Praxis und zukünftige Versorgungsforschung betrachtet.

7.1 Das Transitionskonzept als Analysetool

Die Studie hat gezeigt, dass die mit dem Transitionskonzept verfügbaren Kategorien hilfreich sind, um Übergänge im Lebensverlauf, die mit dem Einzug in eine stationäre Pflegeeinrichtung verknüpft sind, zu analysieren. Die Fragestellung, die für die Untersuchung von Übergängen pflegebedürftiger MmD in stationäre Einrichtungen relevant sind, beinhalten viele Zusammenhänge, die auch bei anderen Übergängen (z. B. im Rahmen der Krankenhausversorgung) vorhanden sind (vgl. Wingefeld 2005). Grundsätzlich bleibt festzuhalten, dass sich das Transitionskonzept offenbar zur Analyse unterschiedlichster

Konstellationen eignet, in denen es zu Veränderungen der Versorgungsformen kranker oder pflegebedürftiger Menschen kommt – bei Krankenhausaufenthalten und dem Übergang in die stationäre Dauerpflege ebenso wie vermutlich auch bei Übergängen in und aus Rehabilitationseinrichtungen oder Kurzzeitpflegeeinrichtungen.

Das ist nicht verwunderlich. Im Rahmen der Theorieentwicklung, die zur Ausarbeitung des Transitionskonzepts führte, standen die gesundheitliche Entwicklung, die aus ihr hervorgehenden Anforderungen der Krankheitsbewältigung sowie die daraus resultierenden biografischen Veränderungen stets im Mittelpunkt der Betrachtung. Der Übergang zwischen den Versorgungsformen stellte demgegenüber eine nachgeordnete Größe dar (vgl. Wingenfeld 2009). Anders gesagt: Gesundheitlich bedingte Transitionen vollziehen sich auch ohne einen Wechsel der Versorgungsumgebung. Der institutionelle Übergang konstituiert gewissermaßen nur die äußerlichen Rahmenbedingungen, in denen Bewältigungsanforderungen und Versorgungserfordernisse wirksam werden.

Aus diesen Rahmenbedingungen erwachsen allerdings zusätzliche Probleme und Anforderungen, die ohne einen Wechsel der Versorgungsform nicht auftreten würden. Die vorliegende Studie hat zahlreiche spezifische Sachverhalte aufgezeigt, die aus der Verschränkung von Krankheitsverlauf und institutionellen Übergängen erwachsen. Hierzu gehören bspw. die Schnittstellen- und Kommunikationsprobleme zwischen Betroffenen, Angehörigen und professionellen Unterstützern, die Einbindung der Angehörigen und Bezugspersonen nach dem Heimeinzug und die Nutzung von Entlastungs- und Beratungsangeboten (vgl. Kapitel 5 und 6).

Analog zu Konzeptualisierungen, die für Übergänge im Rahmen der Krankenhausversorgung erfolgten (vgl. Wingenfeld 2005), wurde der institutionelle Übergang, also der Heimeinzug, als Beginn der Transition definiert. Damit wurde auch die Verschränkung von gesundheitsbezogenen Problemlagen und dem damit verbundenen Übergang in das stationäre Setting übernommen. Dabei war es unerheblich, ob das kritische Ereignis des Übergangs durch eine akute Problematik oder eine Aufschichtung von Problempotenzial ausgelöst wurde. Beide Entwicklungsstränge sind Bestandteil des hier als Bezugsrahmen verwendeten Transitionskonzepts.

Eine wesentliche Besonderheit der vorliegenden Studie bestand darin, dass das Erleben der Pflegebedürftigen, deren Veränderungen im Lebensverlauf den Gegenstand bilden, nur aus der Perspektive der Angehörigen und begleitenden Pflegepersonen erschlossen werden konnte. Einige wichtige Kategorien des Transitionskonzepts konnten daher für die Analyse nur insoweit nutzbar gemacht werden, wie die Perspektive der Angehörigen angesprochen

war oder die Aussagen von Angehörigen eine Rekonstruktion des Erlebens auf Seiten der MmD ermöglicht haben. Im Interviewmaterial fand sich eine häufig nicht auflösbare Verschränkung der Angehörigen- und Betroffenenperspektive, die die Analyse erheblich erschwert hat.

Es bleibt eine Entscheidung des Forschers, wie er mit dem Phänomen der multiplen, simultan verlaufenden Transitionen, die darin zum Ausdruck kommen, umgeht. Gesundheitliche Übergänge im Lebensverlauf von chronisch kranken bzw. pflegebedürftigen Menschen vollziehen sich nur in seltenen Fällen unabhängig von der sozialen Umgebung. Für Lebenspartner oder andere Familienangehörige ergeben sich sehr häufig biografische Veränderungen; im Falle von pflegenden Angehörigen treten sie fast zwangsläufig auf.

Für den Forschungsprozess entscheidend ist am Ende die Fragestellung. Das Transitionskonzept könnte auch einen Bezugsrahmen für die Analyse von gesundheitlichen Belastungen und Auswirkungen auf Seiten der pflegenden Angehörigen bieten, die mit der Übernahme von Pflegeverantwortung eine deutliche Richtungsänderung in ihrem Lebensverlauf erleben. Dies ist sicherlich auch aus gesundheitswissenschaftlicher Perspektive ein wichtiges Thema. Allerdings wäre dies eine andere Studie, bei der auch zu hinterfragen wäre, ob ein Konzept der *gesundheitlich bedingten* Transition hilfreich wäre. Auf theoretischer Ebene würde man eher von *situationalen* Transitionen sprechen. Schumacher/Meleis 2015 bezeichnen dies als »*situational transitions*« (vgl. Schumacher/Meleis 1994), die ggf. gesundheitliche Auswirkungen nach sich ziehen. Innerhalb von Transitionen sind in diesem Verständnis ebenfalls Erfahrungen aller Beteiligten enthalten, die Bewältigung von Übergängen wird als dynamischen Prozess verstanden und die beteiligten Angehörigen werden mit ihren verschiedenen Rollen und Entwicklungen berücksichtigt (vgl. Schumacher 1995; Meleis 2010; Meleis 2010a; Schumacher/Meleis 2010).

Damit hätte man wieder die traditionelle Perspektive der Lebensverlaufsforschung erreicht, in der Gesundheit eine abgeleitete Größe im Zuge weitreichenden biografischer Veränderungen darstellt. Das Konzept der *gesundheitlich bedingten* Transition wurde jedoch entwickelt, diese Perspektive zu erweitern und gesundheitliche Probleme als Auslöser für Übergänge im Lebensverlauf und nicht als ihre Folge zu betrachten.

Die Dominanz der Angehörigenperspektive im empirischen Material betrifft auch und besonders die Frage der Erwünschtheit des kritischen Ereignisses, das den Transitionsprozess einleitet. Wie die Erwünschtheit bei den betroffenen MmD ausgeprägt war, konnte mit den gewählten empirischen Mitteln nicht abschließend herausgearbeitet werden. Bei Befragungen von Heimbewohnern in anderen Studien zeigte sich, dass nicht die neuen Le-

bensumstände an sich unerwünscht sind, sondern eher einzelne Prozesse innerhalb der stationären Strukturen (vgl. Graefe et al. 2011; Spangenberg et al. 2013; Mischke et al. 2015; Seifert 2015). Diese Ergebnisse sind aber auf die Gruppe der MmD im fortgeschrittenen Stadium nicht zu übertragen. Im Hinblick auf das fortgeschrittene Stadium der Demenz wurde vielmehr angenommen, dass die Haltung von MmD gegenüber der Perspektive eines Lebens im Heim eher indifferent ist, da sie diese Perspektive (krankheitsbedingt) intellektuell und sehr wahrscheinlich auch nur eingeschränkt emotional erfassen konnten. In der Konzeption des Forschungsdesigns wurde von vornherein davon ausgegangen, dass die Bewertung der gesundheitsbezogenen Ausgangslagen und die nachfolgende Entscheidung für einen Übergang regelhaft durch die Angehörigen und Bezugspersonen getroffen werden.

Nachträglich muss diese Annahme jedoch hinterfragt werden. Im Verlauf der Analyse hat sich herauskristallisiert, dass es empfehlenswert ist, »Erwünschtheit« bei den beteiligten pflegebedürftigen MmD und den beteiligten Angehörigen auch dann differenziert zu beschreiben, wenn es um Pflegebedürftige in fortgeschrittenem Krankheitsstadium geht. So wurde in einigen Fällen festgestellt, dass frühere Gespräche oder Wünsche der pflegebedürftigen MmD zu möglichen Heimübergängen die Entscheidungen der Angehörigen in unterschiedlichen Konstellationen beeinflusst haben. Insbesondere die frühere Ablehnung stationärer Versorgungsformen führte zu erheblichen Rollenkonflikten unter den Angehörigen und Bezugspersonen.

Die Kategorie „Erwünschtheit“ hat einen besonderen Stellenwert für Konstellationen, in denen der Übergang in eine stationäre Versorgung als sinnvolle Lösung gesehen wird, d.h. als erstrebenswerte Option mit einer Bewältigungsphase, die als Neuanfang mit positiven Perspektiven verstanden werden kann (vgl. Wingenfeld 2005). Die Berücksichtigung dieser Konstellation war für die vorliegende Arbeit besonders fruchtbar. Ähnlich wie in anderen Arbeiten (vgl. Stephan et al. 2013; Altmann 2014; Nguyen et al. 2018) zeigte sich nach vollzogenem Übergang in die Pflegeeinrichtung eine positive Tendenz zur Stabilisierung der Lebens- und Versorgungssituation der Pflegebedürftigen wie auch der Lebenssituation der Angehörigen. Inwieweit sich dies auch in der Perzeption auf Seiten der Demenzkranken widerspiegelte, muss allerdings offenbleiben. Bedingt durch die untersuchten Fallkonstellationen kommt der Perzeption der Betroffenen im empirischen Material generell eine eher nachgeordnete Rolle zu. Das Betroffenenenerleben wird im Interviewmaterial von den Bewältigungsanforderungen, den verfügbaren Ressourcen der Angehörigen und Bezugspersonen sowie der Unterstützung durch professionelle Akteure überlagert.

Eine zentrale Erkenntnis dieser Arbeit ist die empirische Bestätigung für die theoretisch begründete Konzeptualisierung des kritischen Ereignisses. Neben der Erwünschtheit konnten insbesondere die Merkmale *Kohärenz*, *Ereigniskontext* und *Art des gesundheitlichen Problems* (vgl. Wingenfeld 2005) mit ihrer Charakteristik und ihren Auswirkungen identifiziert werden. Ähnlich wie die Ausprägung der Erwünschtheit haben sich diese weiteren Spezifizierungen des kritischen Ereignisses, für die Analyse als nutzbringend erwiesen. Die Definition dieser Merkmale ermöglichte eine Strukturierung und Bewertung der empirischen Informationen. Sie bildeten eine gute Grundlage für die Analyse und Charakterisierung der Sachverhalte und Wirkungszusammenhänge, die eine Transition in Gang setzen. Bedingt durch die biografischen und krankheitsbedingten Entwicklungen bilden diese Merkmale des kritischen Ereignisses keine abschließende und vollständige Systematik ab, ermöglichen aber eine eingrenzende und strukturierende Bewertung von Informationen. Innerhalb dieser Arbeit war es möglich, mithilfe dieser Merkmale die Lebensumstände und Entwicklungen abzubilden, die für Eintritt und Verlauf der Transition relevant waren.

Wie in der Literatur beschrieben (vgl. Chick/Meleis 2010; Schumacher/Meleis 2010), sind Transitionen durch unterschiedliche Teilprozesse charakterisiert. Dieser Einschätzung folgt auch das hier genutzte Konzept der gesundheitlich bedingten Transition. Es versteht Transitionen allerdings als offene Prozesse, deren Phasen nicht immer linear verlaufen und klar voneinander abgrenzbar sind. Entwicklungen im Verlauf einer Transition vollziehen sich – abgesehen von Ereignissen wie einem Heimeinzug – mit fließenden Übergängen (vgl. Wingenfeld 2005), was für die Verbindung von theoretischen Kategorien und empirischer Forschung einige Herausforderungen mit sich bringt. Sie waren insbesondere bei der Analyse von Entwicklungen nach dem Heimeinzug spürbar. Es zeigte sich aber auch, dass eine strikte, an äußerlichen Merkmalen oder Ereignissen orientierte Abgrenzung bei der Analyse des empirischen Materials gar nicht erforderlich ist. Die Phaseneinteilung im Transitionskonzept dient dazu, den wechselnden Stellenwert von Problemen, Anforderungen und Handlungsstrategien im Entwicklungsverlauf herauszuarbeiten, und in diesem Sinne kann die Phaseneinteilung als Analyseraster in der empirischen Forschung verwendet werden. Obwohl also Transitionsphasen nicht immer trennscharf voneinander abzugrenzen sind, ermöglicht das Konzept einen Vergleich bzw. eine Kontrastierung von Phasen. Es liefert die Kategorien, mit denen sie beschrieben und in ihrer Bedeutung für den Lebensverlauf charakterisiert werden können.

Weitgehend vernachlässigt wurde in dieser Arbeit die Kategorie *Richtungswechsel*. Das hängt insbesondere damit zusammen, dass ein Heimeinzug in aller Regel mit dem Ziel

erfolgt, eine bis zum Lebensende tragfähige Lebens- und Versorgungssituation zu erreichen, also per se als Zäsur im Lebensverlauf zu verstehen ist. Reversibilität ist insofern, im Unterschied zu anderen gesundheitlich bedingten Übergängen im Lebensverlauf, keine relevante Eigenschaft einer Transition im Gefolge des Heimeinzugs. Reversibilität kann bei Übergängen in die bzw. aus der Kurzzeitpflege wichtig sein. Im Falle der stationären Langzeitpflege kommt es jedoch regelhaft zu einer biografischen Zäsur, die für die betroffenen pflegebedürftigen MmD, aber auch für die begleitenden Angehörigen zu einer weitreichenden und dauerhaften Veränderung der gewohnten Lebenssituation führen. Wie bereits angesprochen, bietet das Transitionskonzept den Vorteil einer integrierten Betrachtung von Problemdimensionen aus der Sicht der Betroffenen und der begleitenden Angehörigen, die eine parallele Transition durchlaufen. Diese Konzeptualisierung erwies sich für den vorliegenden Untersuchungsgegenstand als besonders wichtig, denn sie ermöglicht die Analyse und Strukturierung der vorliegenden Informationen und berücksichtigt zusätzlich die Bewältigungsanforderungen für verschiedene Beteiligte.

Analog zum Transitionskonzept, das als Bezugsrahmen diente, wurden alle professionellen Strukturen als Unterstützungsleistungen definiert. Weiterhin wurde für die Analyse auf die im Transitionskonzept unterschiedenen Bewältigungsressourcen sowie auf die Definition der Aufgabenbereiche der professionellen Akteure zurückgegriffen. Auf dieser Basis wurden die Daten zu verwandten Themenbereichen zusammengefasst und anschließend interpretiert.

Das verwendete Transitionskonzept bot somit einen insgesamt sehr hilfreichen kategorialen Bezugsrahmen zur Datenanalyse, wenngleich es ursprünglich für andere Konstellationen einer Verschränkung von Krankheitsverlauf und institutionellen Übergängen entwickelt wurde (Krankenhausaufnahme und -entlassung). Manche Kategorien konnten aufgrund der Besonderheiten des vorliegenden Untersuchungsgegenstandes nicht zur Anwendung kommen. Hinzuweisen ist auch darauf, dass das Phänomen der simultanen, miteinander verschränkten Transitionen, die Pflegebedürftige und ihre Angehörigen auf jeweils andere Art durchlaufen, sich im Transitionskonzept zwar wiederfindet, aber nicht differenziert konzeptualisiert wurde. Dies führte zur Notwendigkeit, den kategorialen Bezugsrahmen punktuell zu überschreiten, tat der Nutzbarkeit des Transitionskonzepts als „Analyse-tool“ im Ergebnis jedoch wenig Abbruch.

7.2 Schlussfolgerungen für die weitere Forschung

Wie die zurückliegenden Ausführungen deutlich gemacht haben, stellen Veränderungen der Versorgungsform für pflegebedürftige Menschen u.a. deshalb ein wichtiges Thema dar, weil sie mit Risiken für die betroffenen Menschen verbunden sind – insbesondere dann, wenn die Weichenstellung nicht bedarfsgerecht erfolgt. In der Forschung wird den Veränderungen der Versorgungsform nach wie vor zu wenig Aufmerksamkeit geschenkt. Das gilt auch für den Übergang in die Heimversorgung. Zwar hat er sporadisch das Interesse auf sich gezogen, doch wurden die speziellen Probleme von Menschen mit einer *fortgeschrittenen* Demenzerkrankung bislang nur selten berücksichtigt. In Deutschland fehlen Studien, die sich mit den hier untersuchten Übergängen von pflegebedürftigen MmD beschäftigen, nahezu gänzlich. Die besondere Situation dieser Personengruppe und ihrer pflegenden Angehörigen hat hier noch zu wenig Aufmerksamkeit gefunden. Mit Blick auf die kontinuierlich steigende Zahl Pflegebedürftiger, die Kostenentwicklung und die nur begrenzt verfügbaren professionellen Ressourcen (vgl. BMG 2013; DESTATIS 2017) besteht hier ein erheblicher Forschungsbedarf.

Die vorliegende Arbeit sollte dazu einen Beitrag leisten, diesem Forschungsbedarf gerecht zu werden. Sie hat die Risiken, die mit dem Übergang in die Heimversorgung verbunden sind, aufgezeigt und auf eine Reihe bislang wenig untersuchter Phänomene aufmerksam gemacht. Beispielsweise lösen einzelne Faktoren meist noch keine krisenhafte Entwicklung aus. Wirksam werden sie erst im Kontext der Gesamtsituation, d.h. im Wechselspiel zwischen den Problemen und Ressourcen, die für den Einzelfall charakteristisch sind. Es zeigte sich, dass der Transitionsverlauf im Regelfall von der Verfügbarkeit sozialer Netzwerke oder Unterstützungspotenziale abhängig ist.

Für eine vertiefende Auseinandersetzung mit den Fragen, die die vorliegende Studie aufgegriffen hat, wäre es wichtig, die Ergebnisse anhand weiterer Forschungen zu überprüfen und eine größere Gruppe von pflegebedürftigen MmD zu untersuchen. Eventuell wäre auch eine Überprüfung mit Hilfe quantitativer Methoden sinnvoll. Davon abgesehen zeigte sich bei verschiedenen Aspekten eine deutliche Begrenzung des aktuellen Stands des Wissens, der – wie im Folgenden näher erläutert wird – auf weiteren Forschungsbedarf hinweist.

Die vorliegende Studie gibt einen ersten Einblick, wie Transitionen von Angehörigen oder Bezugspersonen und punktuell auch von den pflegebedürftigen Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenzerkrankung erlebt werden. Die Erfahrungen und das Erleben der betroffenen MmD selbst konnten aufgrund des gewählten methodischen Zugangs nur in

geringem Umfang ermittelt werden. Weitergehende Forschungsbemühungen zu dieser Frage wären zukünftig jedoch wichtig. Da, wie vereinzelt Studien aufgezeigt haben, die Erfahrungen und Entwicklungen während der ersten Wochen und Monate des Heimaufenthaltes auch langfristige Folgen für Gesundheit und Lebensqualität nach sich ziehen, ist diese Frage sowohl im Blick auf den Verlauf von Krankheitsbewältigung als auch für die Beurteilung der Effektivität der Versorgung von Bedeutung. In diesem Zusammenhang könnten auch die Ergebnisse von Angehörigenbefragungen genutzt werden. In diesen Befragungen sind wichtige Informationen zum Erleben des Heimübergangs aus Sicht der Angehörigen enthalten, die die Ergebnisse dieser Arbeit stützen (vgl. Buhr et al. 2006; Zank/Schacke 2007; Gaugler et al. 2009). Dieser Forschungsansatz sollte ausgebaut und die Ergebnisse zusammengeführt werden.

Bedenkenswert ist in diesem Kontext auch eine Ausweitung von Verlaufsstudien auf andere Versorgungssettings und Krankheitsstadien pflegebedürftiger MmD. Wünschenswert wären in diesem Zusammenhang auch Befragungen anderer Prozessbeteiligter. Hier lassen sich aus der vorliegenden Studie ggf. weitere Hinweise auf mögliche Einflussfaktoren entnehmen. Dies betrifft u. a. die beteiligten Hausärzte, Pflegedienste oder Mitarbeiter von Krankenhäusern sowie Mitarbeiter der Pflege- und Krankenkassen. Innerhalb von gesundheitlich bedingten Transitionen sind diese Akteure in unterschiedlicher Intensität beteiligt. Es existieren bisher aber kaum Untersuchungen, die sich mit ihrer Rolle im Zusammenhang mit Entscheidungsprozessen auseinandersetzen. Im Rahmen dieser Arbeit wurden sehr unterschiedliche Arten der Beteiligung der genannten Akteure festgestellt. Teilweise erwiesen sie sich als wenig hilfreich, teilweise wurden sie von den Angehörigen als sehr hilfreich empfunden. Die Erforschung des Zusammenwirkens der verschiedenen professionellen Akteure, ihrer Handlungsoptionen und Wirkungsgrenzen sollte gerade für die spezifischen Situationen pflegebedürftiger MmD und der begleitenden Angehörigen ausgeweitet werden. Es ist anzunehmen, dass die in der vorliegenden Arbeit geschilderten Probleme den professionell Beteiligten nicht gänzlich bewusst sind und deshalb häufig auch nicht in ihrer Tragweite erkannt werden.

Die Ergebnisse der vorliegenden Studie weisen ferner auf einen Bedarf an Forschung zur Rolle der pflegenden Angehörigen und anderer Bezugspersonen hin. Sie werden in der aktuellen Diskussion immer noch verkürzt als belastete oder überlastete Pflegepersonen gesehen. Die Auswertung der Interviews zeigte, dass diese Einschätzung auf einen möglicherweise großen Teil der betroffenen Angehörigen nicht zutrifft. Teilweise entstehen

Belastungssituationen erst aufgrund von unzureichenden Beratungs- und Unterstützungsleistungen.

Bei den pflegenden Angehörigen existieren umfangreiche Ressourcen für die Stabilisierung der Pflegesituation und die erfolgreiche Bewältigung von Übergängen, die jedoch häufig nicht genutzt werden. Dies gilt auch für die Phase nach vollzogenem Übergang in die Heimversorgung. Die Erfahrungen mit der Einbindung und Mitwirkung der Angehörigen und Bezugspersonen während der ersten Phase des Heimaufenthalts ist daher ein Forschungsgegenstand, der mehr Aufmerksamkeit verdient. Das Wissen und die Kompetenz der Angehörigen als Experten der Versorgung (vgl. Bischofberger/Jähne 2015) sollten weiter untersucht werden. Hier existiert ggf. eine bedeutende Ressource, die einen wesentlichen Beitrag zur langfristigen Stabilisierung der stationären Versorgungssituation leisten kann. Dieser Bereich birgt vermutlich ein erhebliches, noch ungenutztes wirtschaftliches und zivilgesellschaftliches Gestaltungspotenzial (vgl. Altenbericht 2010).

7.3 Hinweise für die Praxis

Die Ergebnisse der Interviewauswertung zeigen, aus welchen Gründen pflegebedürftige MmD in ein stationäres Versorgungssetting wechseln. In diesem Zusammenhang konnten Hinweise auf Potenziale und Handlungsfelder gewonnen werden, die sich für eine Optimierung der Versorgung nutzen lassen.

Insbesondere die Kommunikation und Beteiligung der professionellen Akteure bieten Ansatzpunkte für eine Verbesserung der Versorgungsstrukturen. Hier bestätigen sich Erkenntnisse aus anderen Forschungsarbeiten, wonach die Gruppe der pflegenden Angehörigen und die Gruppe der pflegebedürftigen MmD eigene und individuell auf die Versorgungssituation abgestimmte Unterstützungsangebote benötigen (vgl. Parker et al. 2008; Gröning 2017, Nguyen et al. 2018). Vor dem Heimeinzug besteht häufig die Möglichkeit zu Interventionen, die eine Stabilisierung der häuslichen Versorgungssituation bewirken oder zumindest einen geordneten Übergang in die stationäre Versorgung ermöglichen könnten. Hierzu wären aber flexiblere Informations- und Zugangswege für die betroffenen Angehörigen und Bezugspersonen notwendig. Beispielsweise wäre eine aktive und aufsuchende Beratungsstruktur oder präventive Hausbesuche sinnvoll (vgl. Schilder/Florian 2012; Afram et al. 2014; Blotenberg et al. 2018). Zur Erleichterung des Zugangs sollten die intervenierenden Akteure – wie z. B. Pflegekassen, Pflegestützpunkte oder kooperierende Pflegedienste im Rahmen der Überleitpflege bei Krankenhausaufenthalten – verstärkt eine aktive Kontaktaufnahme einleiten und den ersten Beratungsschritt initiieren. Erste

Ansätze in diese Richtung bestehen bereits und werden in regionalen Modellprojekten angewandt und erforscht (vgl. z. B. Gröning et al. 2015).

Ebenso wichtig ist es, die Kompetenz der pflegenden Angehörigen und Bezugspersonen zu akzeptieren und sich diesen als *Partner* zur Verfügung zu stellen. Pflegende Angehörige wollen als Partner und Experten in der Versorgungssituation ernst- und wahrgenommen werden. Sie benötigen eine Kommunikation auf Augenhöhe, die ihre Belange ernst nimmt. In der Beratungspraxis erfolgt jedoch noch immer keine ausreichende Berücksichtigung ihrer Wünsche und Bedarfe (vgl. Gräbel et al. 2016). Pflegende Angehörige werden eher als unterstützungsbedürftige Personen gesehen, die entlastet werden müssten. Dieses Verständnis verstellt den Blick auf die bestehenden Ressourcen und Kompetenzen der Angehörigen und Bezugspersonen. Mit dem Blickwinkel, den das Transitionskonzept vorgeschlägt, kann dieser erforderliche Perspektivwechsel gefördert werden. Doch auch unter dem Stichwort „Selbstmanagementförderung“ bei chronischen Erkrankungen wird dieser Anforderung Aufmerksamkeit gewidmet (vgl. Halsbeck/Schaeffer 2007).

Im Unterschied zu anderen Übergängen wird durch den Übergang in eine stationäre Einrichtung *immer* eine biografische Zäsur vollzogen, die *alle* Beteiligten betrifft. Im Zeitverlauf kommt es auch für die beteiligten pflegenden Angehörigen zu einem Bruch der bisher bestehenden sozialen Beziehungen und damit zu einer ausgeprägten Verlusterfahrung. Dies zeigte sich auch in der vorliegenden Studie. Für die Bewältigung dieser Erfahrung eröffnet sich den pflegenden Angehörigen oder Bezugspersonen mit ihrer Einbindung in den Alltag in der stationären Einrichtung eine wichtige Möglichkeit. Alle Interviewpartner waren regelmäßig täglich oder ein- bis zweimal wöchentlich in den Einrichtungen, teilweise für mehrere Stunden. Bei diesen Besuchen übernahmen sie u. a. das Anreichen von Mahlzeiten oder Getränken oder gingen mit den Pflegebedürftigen spazieren. Die Einbindung reduzierte die häufig bestehenden psychischen Belastungen oder depressiven Stimmungslagen der Pflege- oder Bezugspersonen (vgl. Weidner et al. 2017). Zusätzlich ermöglicht diese Einbeziehung eine qualitative Verbesserung der Betreuung und sozialen Beziehungen innerhalb der stationären Einrichtungen.

Dass die Mitwirkung in und an stationären Versorgungsprozessen von allen Beteiligten grundsätzlich begrüßt und gewünscht wird, ist bereits mehrfach dargestellt worden und entspricht auch den Ergebnissen der verschiedenen Umfragen unter Pflegepersonen und Pflegebedürftigen (vgl. Kuhlmeier et al. 2010; DAK 2015). Sie steht auch mit den Wünschen nach neuen gesellschaftsübergreifenden Versorgungsstrukturen, einer Stärkung des Ehrenamts und dem gewünschten Einsatz bürgerlichen Engagements in Einklang (vgl.

Micheel 2015; Landtag von Baden-Württemberg 2016). Auch in Anbetracht der bestehenden Personalengpässe kann die Mitwirkung erfahrener Angehöriger eine wichtige Handlungsoption darstellen. Warum es in der Praxis dennoch relativ selten dazu kommt, kann nur vermutet werden. Die Interviews ergaben hierzu keine Anhaltspunkte. Möglicherweise spielen haftungsrechtliche Fragen, organisatorische Rahmenbedingungen oder Berührungängste und ein gesellschaftlich geprägtes Bild des belasteten Angehörigen auf Seiten der professionellen Unterstützer eine Rolle.

Eine weitere wichtige Konsequenz aus den vorliegenden Untersuchungsergebnissen besteht in der Anpassung der bestehenden Beratungs- und Unterstützungsstrukturen, die bei häuslicher Versorgung in Anspruch genommen werden können. Diese Anpassung erscheint auch aus der Systemperspektive erforderlich. Die Angehörigen und Bezugspersonen übernehmen, teilweise mit Unterstützung durch professionelle Strukturen, einen erheblichen Teil der Hilfen, die zur Deckung des Pflege- und Betreuungsbedarfs in unserem Sozialsystem benötigt werden (vgl. BMFSFJ 2010). Dies kann als gewichtige organisatorische, strukturelle und auch finanzielle Entlastung des Gesundheitssystems gesehen werden, insbesondere aufgrund der Stärkung der im Vergleich zur stationären Betreuung finanziell günstigeren ambulanten Versorgung (vgl. DAK Forschung 2015).

Die Untersuchungsergebnisse deuten jedoch darauf hin, dass die bestehenden Beratungs- und Unterstützungsangebote, die zu einer Entlastung der häuslichen Pflegesituation führen könnten, in der Regel entweder nicht bekannt sind oder nicht in Anspruch genommen werden. Diese Erkenntnis ist nicht neu und wird durch andere Forschungsarbeiten bestätigt (vgl. Gräbel et al. 2016, Schwinger et al. 2016a).

Umso dringlicher ist es, hier eine Veränderung herbeizuführen. Neben Informationen zum gesamten Übergangsprozess und zu möglichen Versorgungsangeboten werden, wie die Auswertung der Interviews erkennen lässt, immer wieder der Gedankenaustausch und die Diskussion über die Situation und den bestehenden Versorgungsprozess als Wünsche genannt. In vielen der untersuchten Fälle waren die betroffenen Pflegepersonen ganz auf sich selbst gestellt oder mussten gemeinsam mit anderen Familienangehörigen und Bezugspersonen die Entscheidung für einen Heimübergang ohne professionelle Beratung treffen. Auch die Begleitung und Beratung durch Hausärzte und Krankenhäuser war den Interviewpartnern zufolge unzureichend. In diesem Zusammenhang wurde mehrfach auf das Fehlen empathischer und wertschätzende Kommunikation in emotional schwierigen Situationen hingewiesen. In anderen Fällen wurden während des gesamten Versorgungsverlaufs keine Beratungs- oder Versorgungsangebote in Anspruch genommen.

Das Fehlen einer in den Prozess eingebundenen individuellen Beratung ist, so kann aufgrund der Auswertungsergebnisse festgehalten werden, von großer Bedeutung für das Belastungserleben der Pflegbedürftigen und ihrer Angehörigen und stellt darüber hinaus auch einen wichtigen Faktor für den Verlauf der Entscheidungsprozesse dar. Wie bei den durch ein Akutereignis ausgelösten ungeplanten Übergängen dargestellt, müssen zur Stabilisierung der Versorgungssituation sehr schnell Entscheidungen über die Nutzung von Entlastungsangeboten und weiteren Hilfen getroffen werden. Reflektierte Entscheidungsprozesse sind in diesen Fällen kaum möglich, wenn keine individuelle Beratung und Begleitung eingebunden werden kann.

Es wäre wünschenswert, mit einer aktiven Zugangsweise und einem Beratungsangebot im Sinne eines individuellen Case-Managements während der Kurzzeit- oder verhinderungspflege auf die pflegenden Angehörigen zuzugehen. Hier besteht die Möglichkeit, die entsprechenden Informationen zur häuslichen Pflegesituation zu erfassen und für die weitere Versorgungsplanung zu benutzen. Danach könnten von Angehörigen und professionellen Unterstützern gemeinsam mögliche Alternativen zur Anpassung der häuslichen Versorgungssituation ausgelotet werden. Der Nutzen dieser Vorgehensweise und das entsprechende Potenzial werden durch erste Forschungsergebnisse nachgewiesen (vgl. Compass 2017). Der Aufbau bzw. die stärkere Einbindung entsprechender Case-Management- und Beratungsstrukturen (z. B. das gesetzlich vorgeschriebene Fallmanagement durch die Pflegekassen) könnte hier eine positive Auswirkung auf die Versorgungsverläufe haben, vielleicht auch einen positiven Nebeneffekt auf die Versorgungsqualität im ambulanten und stationären Bereich (vgl. SVR 2014b; Bestmann et al. 2014).

Die Stärkung der häuslichen Versorgung und damit ganz besonders der Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige stellt nach wie vor einen zentralen Hebel zur Vermeidung unnötiger Heimaufenthalte dar. Neben der Beratung sind in diesem Zusammenhang auch verschiedene weitere Unterstützungsangebote zu nennen. Beispielhaft sei auf die guten Erfahrungen aus der kombinierten Inanspruchnahme von Leistungen der Kurzzeitpflege, der Verhinderungspflege und den ergänzenden Betreuungsleistungen verwiesen. Es ist bemerkenswert, wie wenig diese unterstützenden Strukturen im Rahmen der vorliegenden Untersuchung bzw. der Interviews thematisiert wurden. Die Option einer ambulanten Wohngemeinschaft für Demenzkranke wurde praktisch gar nicht angesprochen. Sie hat in den Überlegungen der Befragten offenbar keine Rolle gespielt. Ob das Fehlen solcher Wohnformen im Umfeld der Befragten, mangelnde Informationen oder ein anderer Grund hierfür ausschlaggebend waren, konnte nicht geklärt werden.

Insbesondere die neuen Möglichkeiten, die durch die Pflegestärkungsgesetze und die damit verbundene Flexibilität der Inanspruchnahme dieser Leistungen geschaffen wurden, scheinen für die Stabilisierung der häuslichen Pflegesituation und zur Vermeidung von Übergängen in die vollstationäre Pflege sehr erfolgversprechend zu sein (vgl. Laag et al. 2010). Mit Hilfe dieser Leistungsangebote könnte die häusliche Versorgung von pflegebedürftigen MmD gestärkt und stabilisiert werden. Da die häusliche Versorgung von einer hohen und wertschätzenden Versorgungsqualität und Stabilität der pflegerischen Betreuung durch die Angehörigen und Bezugspersonen geprägt ist, sollten neue Versorgungsmodelle und alternative Beratungsangebote, wie bspw. Quartierskonzepte, Dorfgemeinschaftskonzepte, Demenzdörfer, ambulante Wohngemeinschaften oder mobile Demenzberatung (vgl. von Reibnitz 2014; Reichel et al. 2016), grundsätzlich einer begleitenden Qualitätssicherung unterzogen werden. Dies bedeutet, dass alle neuen Konzepte auf Ihre Bedarfsstellung unter Berücksichtigung der Wünsche der Angehörigen und Betroffenen sowie auf ihre Wirksamkeit untersucht werden sollten, um mögliche Fehlentwicklungen auszuschließen.

Durch diese und andere Ansätze zur Stärkung der professionellen Begleitung in besonders belasteten, instabilen Phasen der häuslichen Versorgung von MmD könnte ggf. ein Beitrag dazu geleistet werden, dass ausschließlich dort Übergänge in stationäre Einrichtungen erfolgen, wo diese krankheitsbedingt erforderlich sind und ein Verbleib in der häuslichen Umgebung mit dem Ziel einer bedarfs- und bedürfnisgerechten Versorgung nicht in Einklang zu bringen ist. Unter diesen Umständen wäre der Übergang in ein stationäres Versorgungssetting eventuell sogar als Beitrag zur Sicherstellung der bestehenden Lebensqualität der Betroffenen und für eine qualitativ hochwertige Betreuungssituation zu beurteilen. Den Angehörigen und Bezugspersonen wird mit dem Übergang der betroffenen pflegebedürftigen MmD in eine stationäre Einrichtung ein entlastender Rollenwechsel hin zu einem begleitenden Partner innerhalb der neuen stationären Pflege- und Betreuungssituation ermöglicht.

Literaturverzeichnis

- Aaltonen, M.; Rissanen, P.; Forma, L.; Raitanen, J.; Jylhä, M. (2011): The impact of dementia on care transitions during the last two years of life. In: *Age and Ageing*, Jg. 41, H. 1, S. 52-57.
- Afram, B.; Stephan, A.; Verbeek, H.; Bleijlevens, M., H., C.; Suhonen, R.; Sutcliffe, C.; Raamat, K.; Cabrera, E.; Sott, M., E.; Hallberg, I., R.; Meyer, G.; Harmers, J., P., H. (2011): Reasons for institutionalization of people with dementia: informal caregiver reports from 8 European countries. In: *JAMDA; The Journal of Post-Acute and Longterm Care Medicine*, Jg. 15, H. 2, S. 108-116.
- Altmann, S. (2014): *Der letzte Umzug: Der Weg ins Altersheim für Pflegebedürftige und ihre Angehörigen*. Hamburg, disserta.
- Alzheimer's Disease International (2009): *World Alzheimer Report 2009*. Online verfügbar unter: <http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport.pdf> (02.03.2016).
- Andel, R.; Hyer, K.; Slack, A. (2007): Risk Factors for Nursing Home Placement in Older Adults With and Without Dementia. In: *Journal of Aging and Health*, Jg. 19, H. 2, S. 213-228.
- Aneshensel, C. S.; Pearlin, L. I.; Levy-Storms, L.; Schuler, R. H. (2000): The Transition From Home to Nursing Home Mortality Among People With Dementia. In: *Journal of Gerontology*, Jg. 55, H. 3, S. 152-162.
- Balzer, K.; Butz, S.; Bentzel, J.; Boukhemair, D.; Lühmann, D. (2013): *Beschreibung und Bewertung der fachärztlichen Versorgung von Pflegeheimbewohnern in Deutschland*. Schriftenreihe Health Technology Assessment (HTA) in der Bundesrepublik Deutschland. Köln: Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI).
- Banerjee, S.; Murray, J.; Foley, B.; Atkins, L.; Schneider, J.; Mann, A. (2003): Predictors of institutionalisation in people with dementia. In: *Journal of Neurol Neurosurg Psychiatry*, Jg. 74, H. 9, S. 1315-1316.
- Bartholomeyczik, S.; Halek, M. (2017): *Pflege von Menschen mit Demenz*. In: Jacobs, K.; Kuhlmeier, A.; Greß, S.; Klauber, J., Schwinger, A. (Hrsg.) (2017): *Pflege-Report 2017*. Schwerpunkt: Die Versorgung der Pflegebedürftigen. Stuttgart: Schattauer, S. 51-62.
- Bär, M.; Schönemann-Giek, P.; Süß, E. (2015): *Vom Heim nach Hause*. Abschlussbericht eines Modellprojektes zur Beratung von Kurzzeitpflegegästen nach Krankenhausaufenthalt. Online verfügbar unter: http://www.gero.uni-heidelberg.de/md/gero/bericht_vom_heim_nach_hause_2015.pdf (20.04.2018).
- Becher, C.; Regamey, N.; Spichiger, E. (2014): Transition – Wie Jugendliche mit Cystischer Fibrose und ihre Eltern den Übertritt von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin erleben. In: *Pflege*, Jg. 27, H. 6, S. 359-368.
- Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung (2011): *Demenz-Report*. Wie sich die Regionen in Deutschland, Österreich und der Schweiz auf die Alterung der Gesellschaft vorbereiten können. Online verfügbar unter: http://www.berlin-institut.org/fileadmin/user_upload/Demenz/Demenz_online.pdf (02.11.2013).
- Bertelsmann Stiftung (2012): *Themenreport »Pflege 2030«*. Was ist zu erwarten – was ist zu tun? Online verfügbar unter: http://www.bertelsmann-stiftung.de/cps/rde/xbcr/SID-CC15906A-641B58F2/bst/xcms_bst_dms_36923_39057_2.pdf (02.02.2014).
- Bestmann, B.; Wüstholtz, E.; Verheyen, F. (2014): *Pflegen: Belastung und sozialer Zusammenhalt*. Eine Befragung zur Situation von pflegenden Angehörigen. WINEG Wissen 04. Hamburg: Techniker Krankenkasse 2014.
- Bharucha, A. J.; Pandav, R.; Shen, C.; Dodge, H. H.; Ganguli, M. (2004): Predictors of nursing facility admission: a 12-year epidemiological study in the United States. In: *Journal of the American Geriatrics Society*, Jg. 52, H. 3, S. 434-439.
- Bickel, H. (2012): *Epidemiologie und Gesundheitsökonomie*. In: Wallesch, C.-W.; Förstl, H. (Hrsg.) (2012). *Demenzen*. 2., aktualisierte und überarbeitete Auflage. Stuttgart; New York: Georg Thieme. S. 18-35.
- Bischofberger, I.; Jähnke, A. (2015): »Entlastung von Angehörigen« – Konzeptionelle Neuausrichtung. In: *Pflege*, Jg. 28, H. 3, S. 129-131.
- Bitschnau, K., W.; Heimerl K. (2013): *Ums Leben kämpfen und trotzdem genießen – die Perspektive von Patienten und Angehörigen auf der Palliativstation*. Fighting for One's Life and Still Enjoying One's Life. In: *Zeitschrift für Palliativmedizin*, Jg. 14, H. 6, S. 268-275.
- Blass, K. (2001): *Die Kurzzeitpflege*. Ein unverzichtbarer Bestandteil einer integrierten Versorgungskette. Eine exemplarische Analyse der Funktionsfähigkeit von solitären Kurzzeitpflegen im BMG-Modellprogramm zur »Verbesserung der Situation der Pflegebedürftigen«. Saarbrücken: Institut für Sozialforschung und Sozialwirtschaft (iso).
- Bleijlevens, M. H. C.; Stolt, M.; Stephan, A.; Zabalegui, A.; Saks, K.; Sutcliffe, C.; Lethin, C.; Soto, M. E.; Zwakhalen S. M. G. on behalf of the RightTimePlaceCare Consortium (2014): Changes in caregiver burden and health-related quality of life of informal caregivers of older people with Dementia: evidence from

- the European RightTimePlaceCare prospective cohort study. In: *Journal of Advanced Nursing*, Jg. 71, H. 6, S. 1378–1391.
- Bloom, S. R.; Kuhlthau, K.; van Cleave, J.; Knapp, A. A.; Newacheck, P.; Perrin J. M. (2012): Health care transition for youth with special health care needs. In: *Journal of Adolescent Health*, Jg. 51, H. 3, S. 213-219.
- Blotenberg, B.; Seeling, S.; Büscher, Büscher, A. (2018): Dank Präventiver Hausbesuche so lange wie möglich im Zuhause wohnen bleiben können. Ein Forschungsdesign zur Akzeptanzanalyse Präventiver Hausbesuche. In: *Pflegewissenschaft*, Jg. 20, H. 11/12, S. 472-479.
- BMBF, Bundesministerium für Bildung und Forschung (2004): Der Kampf gegen das Vergessen. Demenzforschung im Fokus. Online verfügbar unter: [http://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/_media/Demenzforschung\(1\).pdf](http://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/_media/Demenzforschung(1).pdf) (28.12.2014).
- BMFSFJ; Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2007): Integrierter Abschlussbericht. Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in stationären Einrichtungen (MuG IV) – Demenz, Angehörige und Freiwillige, Versorgungssituation sowie Beispielen für »Good Practice«. Forschungsprojekt im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend Information. München, November 2007. Online verfügbar unter: <http://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Abteilung3/Pdf-Anlagen/abschlussbericht-mug4,property=pdf,bereich=bmfsfj,sprache=de,rwb=true.pdf> (16.02.2015).
- BMFSFJ; Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2010): Sechster Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland. Altersbilder in der Gesellschaft. Online verfügbar unter: <http://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Pressestelle/Pdf-Anlagen/sechster-altenbericht,property=pdf,bereich=bmfsfj,sprache=de,rwb=true.pdf> (27.05.2015).
- BMG; Bundesministerium für Gesundheit (2011): Abschlussbericht zur Studie »Wirkungen des Pflege-Weiterentwicklungsgesetzes«. Online verfügbar unter: https://www.tns-infratest.com/sofo/_pdf/2011_abschlussbericht_wirkungen_des_pflege-weiterentwicklungsgesetzes.pdf (12.03.2018).
- BMG; Bundesministerium für Gesundheit (2013): Zahlen und Fakten zur Pflegeversicherung 2013/2. Online verfügbar unter: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/dateien/Downloads/Statistiken/Pflegeversicherung/Zahlen_und_Fakten/Zah_Fak_11-2013.pdf (22.11.2013).
- BMG; Bundesministerium für Gesundheit (2015): Pressemitteilung. Größe: Verbesserungen für Pflegebedürftige und Angehörige Bundestag beschließt das Zweite Pflegestärkungsgesetz. Online verfügbar unter: http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Pressemitteilungen/2015/2015_04/151113-43_PM_PSG_II_.pdf (12.02.2016).
- BMG; Bundesministerium für Gesundheit (2016): Sechster Bericht der Bundesregierung über die Entwicklung der Pflegeversicherung und den Stand der pflegerischen Versorgung in der Bundesrepublik Deutschland. Online verfügbar unter: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Pflege/Berichte/6.Pflegebericht.pdf (22.02.2017).
- Bredthauer, D. (2006): Wenn Verhaltensprobleme die Betreuung von Demenzpatienten erschweren. In: *MMW – Fortschritte der Medizin*, Jg. 148, H. 51-52, S. 38-42.
- Brügger, S.; Jaquier, A.; Sottas, B. (2016): Belastungserleben und Coping-Strategien pflegender Angehöriger. Perspektive der Angehörigen. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, Jg. 49, H. 2, S. 138-142.
- Buhr, G., T.; Kuchibhatla, M.; Clipp, E., C. (2006): Caregivers' Reasons for Nursing Home Placement: Clues for Improving Discussions With Families Prior to the Transition. In: *The Gerontologist*, Jg. 46, H. 1, S. 52-61.
- Bundesregierung (2002): Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger – unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen. Online verfügbar unter: <http://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Broschuerenstelle/Pdf-Anlagen/PRM-21787-4.-Altenbericht-Teil-II,property=pdf,bereich=bmfsfj,sprache=de,rwb=true.pdf> (03.11.2016).
- Büscher, A.; Holle, B.; Emmert, S.; Fringer, A. (2010): P10-142. Beratungsbesuche nach § 37 Abs. 3 SGB XI. Eine empirische Bestandsaufnahme. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW). Online verfügbar unter: <https://www.uni-bielefeld.de/gesundhw/ag6/downloads/ipw-142.pdf> (11.05.2017).
- Callahan, C. M.; Arling, G., Tu, W.; Rosenman, M. B.; Counsell S. R.; Stump, T. E.; Hendrie H. C. (2012): Transitions in Care among Older Adults with and without Dementia. In: *Journal of American Geriatrics Society*, Jg. 60, H. 5, S. 818-820.
- Callahan, C., M.; Tu, W.; Unrohe, K., T.; LaMantia, M., A.; Stump, T., E.; Clark, D., O. (2015): Transitions in Care in a Nationally Representative Sample of Older Americans with Dementia. In: *Journal of American Geriatrics Society*, Jg. 63, H. 8, S. 1495-1502.
- Chick, N.; Meleis, A., I. (1986): Transition: a nursing concern. In: Chinn, P., L. (Ed.) (1986): *Nursing research methodology: issues and implementation*. Rockville, MD: Aspen, S. 237-257.

- Chick, N.; Meleis, A., I. (2010): Transitions. A Nursing Concern. In: Meleis, A., I. (Hrsg.) (2010) *Transitions Theory. Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice*. New York: Springer, S. 24-38.
- Compass private pflegeberatung GmbH (2017): Rückführung von der stationären in die ambulante pflegerische Versorgung. Eine Auswertung des Instituts für Gesundheitsökonomie und Klinische Epidemiologie der Uniklinik Köln und der compass private pflegeberatung. Online verfügbar unter: https://www.compass-pflegeberatung.de/fileadmin/Berichte/Rueckfuehrung_von_der_stationaeren_in_die_ambulante_Pflege_20170914_vf.pdf (22.04.2018).
- Corbin, J.; Hildenbrand, B.; Schaeffer, D (2009): Das Trajektkonzept. In: Schaeffer, D. (Hrsg.) (2009): *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf*. Bern: Huber, S. 55-74.
- Corbin, J.; Strauss, A. (2004): *Weiterleben lernen*. Bern. Huber.
- Crawford, K.; Digby, R.; Bloomer, M.; Tan, H.; Williams, A. (2015): Transitioning from caregiver to visitor in a long-term care facility: the experience of caregivers of people with dementia. In: *Aging Ment Health*, Jg. 19, H. 8, S. 739-746.
- DAK-Forschung (2015): *Gesellschaft im Wandel. Welche Chancen bietet die Bevölkerungsentwicklung*. In: DAK-Gesundheit (Hrsg.) (2015). *DAK-Pflege-Report 2015. So pflegt Deutschland*. Hamburg: DAK-Gesundheit, S. 4-5.
- Davies, S. (2005): Meleis's theory of nursing transitions and relatives' experiences of nursing home entry. In: *Journal of Advanced Nursing*, Jg. 532, H. 6, S. 658-671.
- Deckenbach, B.; Stöppler, C.; Klein, S. (2013): *Qualitätskriterien für eine fachgerechte Kurzzeitpflege (§ 42 SGB XI). Abschlussbericht an das Bundesministerium für Gesundheit*. IGES Institut. Online verfügbar unter: http://www.iges.com/e6/e1621/e10211/e5076/e11653/e11654/e11666/attr_obj11667/IGES_Qualitaetskriterien_Kurzzeitpflege_WEB_ger.pdf (22.01.2016).
- DEGAM; Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (2005): *Pflegende Angehörige. DEGAM-Leitlinie Nr. 6*. Online verfügbar unter: http://www.degam.de/files/Inhalte/Leitlinien-Inhalte/Dokumente/DEGAM-S3-Leitlinien/LL-06_PA_003.pdf (13.07.2016).
- DESTATIS, Statistisches Bundesamt (2017): *Pflegestatistik 2015. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse*. Online verfügbar unter: https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Pflege/PflegeDeutschlandergebnisse5224001159004.pdf?__blob=publicationFile (11.01.2018).
- DESTATIS, Statistisches Bundesamt (2018): *Pflegestatistik 2017. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse*. Online verfügbar unter: https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Pflege/PflegeDeutschlandergebnisse5224001179004.pdf?__blob=publicationFile (15.03.2019).
- Deuschl, G.; Maier, W.; Jessen, F.; Spottke, A. (2016): *S3-Leitlinie Demenzen*. In: Deutsche Gesellschaft für Neurologie (Hrsg.) (2016): *Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie*. Online verfügbar unter: www.dgn.org/leitlinien (13.07.2016).
- Deutscher Bundestag (2015): *Stenografischer Bericht. 137. Sitzung Berlin, Freitag, den 13. November 2015*. Online verfügbar unter: <http://dipbt.bundestag.de/dip21/btp/18/18137.pdf#P.13433> (11.01.2016).
- Deutscher Ethikrat (2012): *Demenz und Selbstbestimmung. Stellungnahme*. Online verfügbar unter: <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/stellungnahme-demenz-und-selbstbestimmung.pdf>. (23.02.2016).
- Dewing J.; Dijk S. (2016): What is the current state of care for older people with dementia in general hospitals? A literature review. In: *Dementia*, Jg. 15, H. 1, S. 106-124.
- DGPH; Deutsche Gesellschaft für Public Health e.V. (2012): *Situation und Perspektiven von Public Health in Deutschland - Forschung und Lehre*. Online verfügbar unter: http://www.deutsche-gesellschaft-public-health.de/fileadmin/user_upload/_temp_/DGPH_-_Public_Health_in_Deutschland.pdf (16.02.2016).
- Dibelius, O.; Feldhaus-Plumin; E.; Piechotta-Henze, G. (Hrsg.) (2015): *Lebenswelten von Menschen mit Migrationserfahrungen und Demenz*. Bern: Hogrefe.
- Dierks, M. L.; Schwartz, F. W.; Walter, U. (2001): *Konsumenteninformation und Patientensouveränität*. In: von Reibnitz, Ch.; Schnabel, P., E., Hurrelmann, K. (Hrsg.) (2001): *Der mündige Patient. Konzepte zur Patientenberatung und Konsumentensouveränität im Gesundheitswesen*. Weinheim, München: Juventa. S. 71-79.
- Donabedian, A. (1992): *The Lichfield Lecture. Quality assurance in health care: consumer's role*. *Quality in Health Care*, Jg. 1, H. 4, S. 247-251.
- Dong, M.-J.; Peng, B.; Lin, X.-T.; Zhao, J.; Zhou, Y.-R.; Wang, R.-H. (2007): The prevalence of dementia in the People's Republic of China: a systematic analysis of 1980-2004 studies. In: *Age Ageing*, Jg. 36, H. 6, S. 619-624.
- Dreizler, J.; Händler,-Schuster, D.; Kolbe, N.; Mischke, C. (2013): *Projekt ENTRA. Eintritt ins Pflegeheim: Das Erleben der Entscheidung zum Heimeintritt aus der Perspektive der Pflegeheimbewohnerinnen und Pflegeheimbewohner*. Interner Abschlussbericht. Online verfügbar unter:

- https://digitalcollection.zhaw.ch/bitstream/11475/4248/1/2013_Dreizler_Projekt%20ENTRA_Abschlussbericht.pdf (04.04.2018).
- Drewniok, A. (2014): Migration, Pflegebedürftigkeit und Demenz – ein Versuch einer Standortbestimmung. In: *Pflegewissenschaft*, Jg. 16, H. 7-8, 452-464.
- Ducharme, F.; Kergoat, M.-J.; Coulombe, R.; Lévesque, L.; Antoine, P.; Pasquier, F. (2014): Unmet support needs of early-onset dementia family caregivers: a mixed-design study. Online verfügbar unter: <http://www.biomedcentral.com/1472-6955/13/49> (22.12.2015).
- Ducharme, F.; Lévesque, L.; Lachance, L.; Zarit, S.; Vézina, J.; Gangbé, M.; Caron, D., C (2007): Older husbands as caregivers. Factors associated with health and the intention to end home Caregiving. In: *Research on Aging*, Jg. 29, H. 1, S. 3-31.
- Ducharme, F.; Lévesque, L.; Lachance, L.; Kergoat, M.-J.; Coulombe, R. (2011): Challenges associated with transition to caregiver role following diagnostic disclosure of Alzheimer disease: a descriptive study. In: *International Journal of nursing studies*, Jg. 48, H. 9, S. 1109-1119.
- Eder, K. (2012): Ist Beratung in der Pflege theoriegestützt? Beratungsmethoden in zwei unterschiedlichen Modellen als Beleg. In: *Pro Care*, Jg. 17, H. 8, S. 32-35.
- Eika, M.; Brorg, D.; Espnes, G. A.; Hvalvik, S. (2015): Nursing staff interactions during the older residents' transition into long-term care facility in a nursing home in rural Norway: an ethnographic study. Online verfügbar unter: <http://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-015-0818-z> (22.01.2016).
- Eloniemi-Sulkava, U. (2002): Supporting community care of demented patients. Online verfügbar unter: <http://wanda.uef.fi/uku-vaitokset/vaitokset/2002/isbn951-781-879-3.pdf> (11.01.2016).
- Eloniemi-Sulkava, U.; Notkola I. L.; Hentinen, M.; Kivelä, S. L.; Sivenius, J.; Sulkava, R. (2001): Effects of supporting community-living demented patients and their caregivers: a randomized trial. In: *Journal of the American Geriatrics Society*, Jg. 49, H. 10, S. 1282-1287.
- Eloniemi-Sulkava, U.; Rahkonen, T.; Suihkonen, M.; Halonen, P.; Hentinen, M.; Sulkava, R. (2002): Emotional reactions and life changes of caregivers of demented patients when home caregiving ends. In: *Aging & Mental Health*, Jg. 6, H. 4, S. 343-349.
- Endruweit, G.; Trommsdorff, G.; Burzan, N. (2014): *Wörterbuch der Soziologie*. 3., überarbeitete Auflage. Konstanz: UVK.
- Ernst, M.; Seger, W. (2013): Einflussfaktoren auf die Lebenserwartung pflegebedürftiger Menschen mit Demenz. Eine systematische Literaturübersicht. In: *Pflegewissenschaft*, Jg. 15, H. 1, S. 17-37.
- Eska, K., Graessel, E., Donath, C.; Schwarzkopf, L.; Lauterberg, J.; Holle, R. (2013): Predictors of Institutionalization of Dementia Patients in Mild and Moderate Stages: A 4-Year Prospective Analysis. Online verfügbar unter: <https://www.karger.com/Article/Pdf/355079> (22.01.2016).
- Flick, U. (2002): Interviews in der Gesundheits- und Pflegeforschung: Wege zur Herstellung und Verwendung verbaler Daten. In: Schaeffer, D.; Müller-Mundt, G. (Hrsg.) (2002): *Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung*. Bern: Hans Huber, S. 203-220.
- Franke, A.; Heusinger, J.; Konopik, N.; Wolter, B. (2017): *Kritische Lebensereignisse im Alter – Übergänge gestalten*. Köln. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA).
- Flick, U. (2012): *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung*. 5. Aufl. Hamburg: Rowohlt.
- Fröhlich, L. (2010): S3-Leitlinie »Demenzen«. Symptomatische Therapie der Demenzen. In: *Der Nervenarzt*, Jg. 81, H. 7, S. 796-806.
- Gabele, A.; Budde, J.; Spichiger, E. (2015): Transition von der Kindheit zur Adoleszenz – eine qualitative Studie zum Erleben von Adoleszenten mit Typ 1 Diabetes mellitus und ihren Müttern. In: *Pflege*, Jg. 28, H. 2; S. 69-78.
- Garms-Homolová, V.; Schaeffer, D. (2012): Ältere und Alte. Derzeitige Versorgungsformen und künftiger Bedarf. In: Schwartz, F. W., Walter, U.; Siegrist, J.; Kolip, P.; Leidl, R.; Dierks, M. L.; Busse, R.; Schneider, N. (Hrsg.) (2012): *Public Health. Gesundheit und Gesundheitswesen*. München: Elsevier, S. 709-714.
- Gaugler, J.; Yu, F.; Krichbaum, K.; Wyman, J. (2009): Predictors of nursing home admission for persons with dementia. In: *Med Care*, Jg. 47, H. 2, S. 191-198.
- Geister, C. (2005): Sich-verantwortlich-Fühlen als zentrale Pflegemotivation. Warum Töchter ihre Mütter pflegen: In: *Pflege*, Jg. 18, H. 1, S. 5-14.
- Geister, C. (2011): Familie sein im Heim. In: *Pflege*, Jg. 24, H. 2, S. 81-83.
- Geyer, J. (2016). Informell Pflegende in der deutschen Erwerbsbevölkerung: Soziodemografie, Pflegesituation und Erwerbsverhalten. ZQP (Hrsg.) (2016). *ZQP-Themenreport. Vereinbarkeit von Beruf und Pflege*. S. 24-43.
- GKV-Spitzenverband; MDS, Medizinischer Spitzenverband Bund der Krankenkassen e.V. (MDS) 2013: *Richtlinien des GKV-Spitzenverbandes zur Begutachtung von Pflegebedürftigkeit nach dem XI. Buch des Sozialgesetzbuches*. Essen: Eigenverlag.

- GKV-Spitzenverband (2012): Pflegeberatung. Schriftenreihe. Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung, Band 10. Eigenverlag.
- GKV-Spitzenverband (2016): Forschungsstelle Pflegeversicherung. Bericht 2014-2015. Berlin: Eigenverlag.
- Glaser, B., G.; Strauss, A. (2010): Grounded Theory. Strategien qualitativer Forschung. Bern: Hans Huber.
- Gloger-Tippelt, G.; Walter, S. (2011): Generationenbeziehungen und intergenerative Bildung. In: Eckert, T.; von Hippel, A.; Pietraß, M.; Schmidt-Hertha, B. (Hrsg.) (2011): Bildung der Generationen. Wiesbaden: VS, S. 113-124.
- Graefe, S.; van Dyk, S.; Lessenich, S. (2011): Altsein ist später. Alter(n)snormen und Selbstkonzepte in der zweiten Lebenshälfte. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Jg. 44, H. 5, S. 299-305.
- Graessel, E.; Berth, H.; Lichte, T.; Grau, H. (2013): Subjective caregiver burden: validity of the 10-item short version of the Burden Scale for Family Caregivers BSFC-s. Online verfügbar unter: <http://bmc-geriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2318-14-23> (13.02.2016).
- Graneheim, U. H.; Johansson, A.; Lindgren, B.-M. (2014): Family caregivers' experiences of relinquishing the care of a person with dementia to a nursing home: insights from a meta-ethnographic study. In: Scandinavian Journal of Caring Sciences, Jg. 28, H. 2, S. 215-224.
- Gräßel, E.; Donath, C.; Lauterberg, J.; Haag, C.; Neubauer, S. (2008): Demenzkranke und Pflegestufen: Wirken sich Krankheitssymptome auf die Einstufung aus? In: Das Gesundheitswesen, Jg. 70, H. 3, S. 129-136.
- Gräßel, E.; Behrndt, E.-M. (2016): Belastungen und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige. Charakteristika der pflegenden Angehörigen in Deutschland. In: Jacobs, K.; Kuhlmeier, A.; Greß, S.; Klauber, J.; Schwinger, A. (Hrsg.) (2016): Pflege-Report 2016. Schwerpunkt: Die Pflegenden im Fokus. Stuttgart: Schattauer, S. 169-187.
- Grau, H.; Berth, H.; Lauterberg, J.; Holle, R.; Gräßel, E. (2015): »Zuhause geht es nicht mehr« – Gründe für den Wechsel ins Pflegeheim bei Demenz. »As Good as it Gets at Home« – Reasons for Institutionalisation in Dementia. In: Gesundheitswesen, Onlinepublikation. Online verfügbar unter: <https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/abstract/10.1055/s-0035-1547301> (12.02.2016).
- Gröning, K. (2017): Das Bielefelder Projekt »Familiale Pflege – Begründungen und Entwicklungen. In: Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation, Jg. 99, H. 1, 68-78.
- Gröning, K.; Lagedroste, C.; von Kamen, R. (2015): Lerneffekte und Lernprozesse bei pflegenden Angehörigen. Explorative Studie im Rahmen des Modellprogramms »Familiäre Pflege unter den Bedingungen der DRGs. Projektbericht. Online verfügbar unter: http://www.uni-bielefeld.de/erziehungswissenschaft/ag7/familiale_pflge/materialien/evaluation/Lerneffektstudie.pdf (22.08.2016).
- Hackmann, T.; Moog, S. (2010): Pflege im Spannungsfeld von Angebot und Nachfrage. In: Zeitschrift für Sozialreform, Jg. 56, H. 1, S. 113-117.
- Halsbeck, J. W.; Schaeffer, D. (2007): Selbstmanagementförderung bei chronischer Krankheit: Geschichte, Konzept und Herausforderungen. In: Pflege, Jg. 20, H. 2, S. 82-92.
- Häml, K.; Ewers, M.; Schaeffer, D. (2013): Versorgungsgestaltung angesichts regionaler Unterschiede. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Jg. 46, H. 4, S. 323-328.
- Hammer, E. (2015): Unterschätzt: Männer in der Angehörigenpflege. Männer als Pflegenden/Angehörigenpflege/Belastungen und Bewältigung. In: Pflegewissenschaft, Jg. 17, H. 7-8, S. 390-399.
- Händler-Schuster, D.; Schulz, M. (2010): »Mein Mann hat Demenz« – von den Erfahrungen und der Sichtweise einer Angehörigen. In: Psych Pflege heute, Jg. 16, H. 2, S. 75-82.
- Haumann, W. (2017): Leben mit Demenz. Einstellungen und Beobachtungen der deutschen Bevölkerung. Untersuchungsbericht für den DAK Pflegereport 2017. In: Storm Klaus (Hrsg.) (2017): Pflegereport 2017. Gutes Leben mit Demenz: Daten, Erfahrungen und Praxis. Heidelberg: medhochzwei Verlag GmbH. S. 18-49.
- Heinen, I.; van den Bussche, H.; Koller, D.; Wiese, B.; Hansen, H.; Schäfer, I.; Scherer, M.; Schön, G.; Kaduszkiewicz, H. (2015): Morbiditätsunterschiede bei Pflegebedürftigen in Abhängigkeit von Pflege-sektor und Pflegestufe. Eine Untersuchung auf der Basis von Abrechnungsdaten der Gesetzlichen Krankenversicherung. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Jg. 48, H. 3, S. 237-245.
- Hellige, B. (2002): Leben mit einer chronisch progredienten Verlaufsform der Multiplen Sklerose – ein Balanceakt. In: Pflege, Jg. 15, H. 6, S. 53-63.
- Herrmann-Garitz, C.; Muehlan, H.; Bomba, F.; Thyen, U.; Schmidt, S. (2015): Konzeption und Erfassung der gesundheitsbezogenen Transitionskompetenz von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen – Entwicklung und Prüfung eines Selbstbeurteilungsinstrumentes. In: Gesundheitswesen, Onlinepublikation. Online verfügbar unter: <https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/html/10.1055/s-0035-1549986> (02.03.2016).
- Hirono, N.; Tsukamoto, N.; Inoue, M.; Moriwaki, Y.; Mori, E. (2002): Predictors of long-term institutionalization in patients with Alzheimer's disease: role of caregiver burden. In: No To Shinkei, Jg. 54, H. 9, S. 812-818.

- Hochheim, E.; Otto, U. (2011): Das Erstrebenswerteste ist, dass man sich so lange wie möglich selbst versorgt. Altersübergänge im Lebensbereich Wohnen In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Jg. 44, H. 5, S. 306-311.
- Hoffe O. (2012): Gerontologische Ethik. Zwölf Bausteine für eine neue Disziplin. In: Rentsch, T.; Vollmann, M. (Hrsg.) (2012): Gutes Leben im Alter. Die philosophischen Grundlagen. Stuttgart: Reclam. S. 212-232.
- Hofmann, W. (2013): Demenz im Akutkrankenhaus: Was war neu 2012? In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie. First online. Online verfügbar unter: <http://link.springer.com/article/10.1007/s00391-013-0485-9> (12.02.2015).
- Hurrelmann, K. (2009): Gesundheit und Krankheit im Lebensverlauf. In: Schaeffer, D. (Hrsg.) (2009): Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf. Bern: Huber. S. 283-296.
- Hurrelmann, K.; Schaeffer, D. (2006): Lebenslauf und Gesundheit. In: Public Health Forum, Jg. 14, H. 50, S. 4-6.
- IDA; Initiative Demenzversorgung in der Allgemeinmedizin (2010): IDA – Studie eröffnet Perspektiven für zukünftige Versorgungsforschung. Hauptergebnisse der Studie – zweite, aktualisierte Auflage. Stand: Januar 2010. Projektbüro IDA Nürnberg. Online verfügbar unter: http://aok-bv.de/imperia/md/aokbv/presse/veranstaltungen/2010/02_ida_ergebnisfolder.pdf (22.02.2016).
- IGES; Institut für Gesundheit und Sozialforschung (2017): Wissenschaftliche Studie zum Stand und zu den Bedarfen der Kurzzeitpflege in NRW. Abschlussbericht für das Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen. Online verfügbar unter: https://www.iges.com/e6/e1621/e10211/e22175/e22735/e22740/e22742/attr_objs22744/IGES_Kurzzeitpflege_in_NRW_122017_ger.pdf (22.04.2018).
- Isfort, M.; Klostermann, J.; Gehlen, D.; Siegling, B. (2014): Pflege-Thermometer 2014. Eine bundesweite Befragung von leitenden Pflegekräften zur Pflege und Patientenversorgung von Menschen mit Demenz im Krankenhaus. Herausgegeben von: Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e.V. (dip), Köln. Online verfügbar unter: http://www.dip.de/fileadmin/data/pdf/projekte/Pflege-Thermometer_2014.pdf (12.01.2015).
- Jeon, Y., H.; Brodaty, H.; Chesterson, J. (2005): Respite care for caregivers and people with severe mental illness: literature review. In: Journal Advanced Nursing, Jg. 49, H. 3, S. 297-306.
- Johansson, I.; Fridlund, B.; Hildingh, C. (2005): What is supportive when an adult next – of – kin is in critical care? In: Nursing in Critical Care, Vol. 10, H. 6, S. 289-298.
- Keller, K. M. (2011): Transition von Kindern und Jugendlichen mit chronisch entzündlicher Darmerkrankung. Der Gastroenterologe, Jg. 6, H. 6, S. 496-501.
- Kirchen-Peters, S. (2006): Beratung von Angehörigen und Qualifizierung professionell Pflegenden im Bereich Demenz. Ein Beispiel dafür, wie praxisnahe Forschung und konzeptgeleitete Umsetzung ineinander greifen können. In: Pohlmann, M.; Zillmann, T. (Hrsg.) (2006): Beratung und Weiterbildung. Fallstudien, Aufgaben und Lösungen. München, Wien: Oldenbourg, S. 181-189.
- Kirchen-Peters, S. (2017): Menschen mit Demenz im Akutkrankenhaus. Von der Diskrepanz zwischen innovativen Ansätzen und Versorgungsrealität. In: Jacobs, K.; Kuhlmeier, A.; Greß, S.; Klauber, J., Schwinger, A. (Hrsg.) (2017): Pflege-Report 2017. Schwerpunkt: Die Versorgung der Pflegebedürftigen. Stuttgart: Schattauer, S. 153-163.
- Kirchen-Peters, S.; Diefenbacher A. (2013): Gerontopsychiatrische Konsiliar- und Liaisondienste. Eine Antwort auf die Herausforderung Demenz? In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Online publiziert: 20. November 2013. <http://link.springer.com/article/10.1007/s00391-013-0561-1/fulltext.html> (11.01.2015).
- Kirchen-Peters, S.; Herz-Silvestrini, D. (2013): Herausforderung Demenz im Krankenhaus Ergebnisse und Lösungsansätze aus dem Projekt Dem-i-K. Online verfügbar unter: http://www.saarland.de/doku_mente/thema_sozialversicherung/DEMIK_NEU_WEB.pdf (21.12.2015).
- Klein, T. (1998): Der Heimeintritt alter Menschen und Chancen seiner Vermeidung. Ergebnisse einer Repräsentativerhebung in den Einrichtungen der stationären Altenhilfe. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Jg. 31, H. 6, S. 122-127.
- Kleina, T.; Wingenfeld, K. (2007): Die Versorgung demenzkranker älterer Menschen im Krankenhaus. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW). P07-135: Online verfügbar unter: <http://129.70.240.4/gesundhw/ag6/downloads/ipw-135.pdf> (01.03.2015).
- Klie, T. (2015): Nach dem Wandel. In: DAK-Gesundheit. (Hrsg.) (2015). DAK-Pflege-Report 2015. So pflegt Deutschland. Hamburg: DAK-Gesundheit, S. 6-9.
- Knoll, N.; Burkert, S. (2009): Soziale Unterstützung und soziale Netzwerke als Ressourcen der Krankheitsbewältigung. In: Schaeffer, D. (Hrsg.) (2009): Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf. Bern: Huber. S. 223-243.
- Koppitz, A. (2010): Erfahrungen von betagten alten Menschen beim Einzug ins Heim. Kassel: Recom.

- Kralik, D.; Visentin, K.; van Loon, A. (2006): Transition: a literature review. In: *Journal of Advanced Nursing*, Jg. 55, H. 3, S. 320-329.
- Kralik, D.; Visentin, K.; van Loon, A. (2010): Transition: A Literatur Review. In: Meleis, A. I. (Hrsg.) (2010): *Transitions Theory. Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice*. New York: Springer, S. 72-83.
- Kraus, M.; Howe, J.; Schröder, J. (2014): Potentiale der stationär pflegerischen Betreuung Schwerstdemenzkranker. Europäische Studie. In: *Heilberufe SCIENCE*, Jg. 5, H. 4, S. 94-107.
- Kreyer, C.; Pleschberger, S. (2014): »Um Normalität in einer instabilen Situation ringen«. Selbstmanagementstrategien von Familien in der Palliative Care zu Hause – eine Metasynthese. In: *Pflege*, Jg. 27, H. 5, S. 307-324.
- Kron, A. (2014): Ambulant vor stationär? – Über die Konsequenzen eines fragwürdigen Grundsatzes im Pflegegeschäft. Online verfügbar unter: <http://www.bdwi.de/forum/archiv/uebersicht/7845389.html> (02.03.2016).
- Kruse, A. (2017): Die besonderen Anforderungen des hohen Alters im Hinblick auf das Sterben. In: *Bundesgesundheitsblatt*, Jg. 60, H. 1, S. 18-25.
- Kuhlmeiy, A. (2011): Versorgungsforschung zur angemessenen Gesundheitsversorgung im Alter. In: *Bundesgesundheitsblatt*, Jg. 54, H. 8, S. 915-921.
- Kuhlmeiy, A.; Dräger, D.; Winter, M.; Beikirch, E. (2010): COMPASS-Versichertenbefragung zu Erwartungen und Wünschen an eine qualitativ gute Pflege. In: *Informationsdienst Altersfragen*, Jg. 37, H. 4, S. 4-11.
- Kurasava, S.; Yoshimasu, K.; Washio, M.; Fukumoto, J.; Takemura, S.; Yokoi, K.; Arai, Y.; Miyashita, K. (2012): Factors influencing caregivers' burden among family caregivers and institutionalization of in-home elderly people cared for by family caregivers. In: *Environmental Health and Preventive Medicine*, Jg. 17, H. 6, S. 474-483.
- Kurz, A.; Wilz, G. (2011): Die Belastung pflegender Angehöriger bei Demenz. Entstehungsbedingungen und Interventionsmöglichkeiten. In: *Nervenarzt*, Jg. 82, H. 3, S. 336-346.
- Kuske, S.; Roes, M.; Bartholomeyczik, S. (2015): Überleitung zwischen Häuslichkeit und Kurzzeitpflege. Delphi-Befragung im Rahmen der Versorgungskontinuität von Menschen mit Demenz. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, Jg. 49, H. 5, S. 429-436.
- Küttel, C.; Schäfer-Keller, P.; Brunner, C.; Antoinette, C.; Schütz, P.; Frei, I. A. (2015): Der Alltag pflegender Angehöriger – Was sie während des Spitalaufenthalts ihres Familienmitglieds beschäftigt im Hinblick auf den Austritt und was sie diesbezüglich für sich benötigen: eine qualitative Studie. In: *Pflege*, Jg. 28, H. 2, S. 111-121.
- Laag, U.; Weidner, F.; Isfort, M. (2010): Entlastung pflegender Angehöriger ist möglich. Entlastungsprogramm bei Demenz. In: *Die Schwester/Der Pfleger*, Jg. 49, H. 2, 001..
- Laakkonen, M. L.; Raivio, M. M.; Eloniemi-Sulkav, U.; Saarenheimo, M.; Pietilä, M.; Tilvi, R. S.; Pitkälä, K., H. (2008): How do elderly spouse care givers of people with Alzheimer disease experience the disclosure of dementia diagnosis and subsequent care? In: *Journal of Medical Ethics*, Jg. 34, H. 6, S. 427-430.
- Lamnek, S. (2010): *Qualitative Sozialforschung. Lehrbuch*. 5., überarb. Aufl. Weinheim; Basel: Beltz.
- Lamura, G.; Mnich, E.; Wojszel, B.; Nolan, M.; Krevers, B.; Mestheneos, L.; Döhner, H. (2006): Erfahrungen von pflegenden Angehörigen älterer Menschen in Europa bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, Jg. 39, H. 6, S. 429-442.
- Landtag von Baden-Württemberg (2016): Bericht und Empfehlungen der Enquetekommission »Pflege in Baden-Württemberg zukunftsorientiert und generationengerecht gestalten«. Drucksache 15/7980. 15. Wahlperiode. Online verfügbar unter: https://www.landtag-bw.de/files/live/sites/LTBW/files/dokumente/WP15/Drucksachen/7000/15_7980_D.pdf (15.02.2016).
- LEILA75+ s. Riedel-Heller et al. (2001).
- Lethin, C.; Leino-Kilpi, H.; Roe, B.; Martin-Soto, M.; Saks, K.; Stephan, A.; Zwakhalden, S.; Zabalegui, A.; Karlsson, S.; RightTimePlaceCare Consortium (2016): RightTimePlaceCare Consortium. Online verfügbar unter: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4734848/pdf/12877_2016_Article_210.pdf (22.02.2016).
- Lord, K.; Livingston, G.; Robertson, S.; Cooper, C. (2016): How people with dementia and their families decide about moving to a care home and support their needs: development of a decision aid, a qualitative study. Online verfügbar unter: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4802590/pdf/12877_2016_Article_242.pdf (10.10.2016).
- Luppa, M.; Luck, T.; Brähler, E.; König, H.-H.; Riedel-Heller, S.-G. (2008): Prediction of Institutionalisation in Dementia. A Systematic Review. In: *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, Jg. 26, H. 1, S. 65-78.
- Luppa, M.; Luck, T.; Matschinger, H.; Brähler, E.; König, H.-H.; Riedel-Heller, S., G. (2010a): Prediction of institutionalization in the elderly. A systematic review. In: *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, Jg. 26, H. 1, S. 65-78.

- Luppa, M.; Luck, T.; Matschinger, H.; König, H.-H.; Riedel-Heller, S.-G. (2010b): Predictors of nursing home admission of individuals without a dementia diagnosis before admission – results from the Leipzig Longitudinal Study of the Aged (LEILA 75+). Online verfügbar unter: <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/10/186> (12.02.2016).
- Luppa, M.; Luck, T.; Weyerer, S.; König, H.-H.; Brähler, E.; Riedel-Heller, S.-G. (2010c): Prediction of institutionalization in the elderly. A systematic review. In: *Age and Ageing*, Jg. 39, H. 1, S. 31-38.
- Maio, G. (2014): Gefährdung der Patientensicherheit im Zeitalter der DRGs. In: *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*. Jg. 108, H. 1, S. 32-34.
- Mayr, M. (2010): Weg vom Inseldenken – hin zum Denken in Systemen. Alterspatienten an Versorgungsschnittstellen zwischen Gesundheits- und Sozialbereich. In: *Pro Care*, Jg. 15, H. 1, S. 32-35.
- Mayring, P. (2002): Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken. 5., überarbeitete und neu ausgestattete Auflage. Weinheim: Beltz.
- Mayring, P. (2010): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 11., aktual. und überarb. Aufl. Weinheim und Basel: Beltz.
- MDS; Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. (2009): Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz in stationären Einrichtungen. Grundsatzstellungnahme. Essen: MDS.
- MDS; Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. (2012): 3. Bericht des MDS nach § 114a Abs. 6 SGB XI. Qualität in der ambulanten und stationären Pflege. Online verfügbar unter: http://www.mds-ev.de/media/pdf/MDS_Dritter_Pflege_Qualitätsbericht_Endfassung.pdf (22.12.2015).
- MDS; Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. (2016a): Fachinformation zum neuen Begutachtungsinstrument. Online verfügbar unter: https://www.pflegebegutachtung.de/fileadmin/dokumente/AA_Website_NBA/Fachinformation/Fachinfo_PSGII_web_neu_Feb_2017.pdf
- MDS; Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. (2016b): MDK Pflegebegutachtung 2015. Ergebnisse der Erstbegutachtungen in Prozent. Online verfügbar unter: <https://www.mds-ev.de/mdk-statistik/pflege-begutachtungen.html> (13.05.2016).
- MDS; Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. (2016c): Versichertenbefragung zur Pflegebegutachtung. Gesamtbericht 2015. Online verfügbar unter: https://www.mds-ev.de/fileadmin/dokumente/Publicationen/SPV/Versichertenbefragung_2015/MDS_Gesamtbericht_Versichertenbefragung_2015.pdf (22.08.2016).
- Meleis, A., I. (2010): *Transitions Theory. Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice*. New York: Springer.
- Meleis, A., I. (2010a): Role Insufficiency and Role Supplementation: A Conceptual Framework. In: Meleis, A., I. (Hrsg.) (2010) *Transitions Theory. Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice*. New York: Springer, S. 13-24.
- Meleis, A. I.; Sawyer, L. M., Im, E. O.; Hilfinger-Messias D. K.; Schumacher, K. (2000): Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. In: *Advances in Nursing Science*, Jg. 23, H. 1, S. 12-28.
- Menn, P.; Holle, R.; Kunz, S.; Donath, C.; Lauterberg, J.; Leidl, R.; Marx, P.; Mehlig, H.; Ruckdäschel, S.; Vollmar, H., C.; Wunder, S.; Gräbel, M. (2012): Dementia Care in the General Practice Setting: A Cluster Randomized Trial on the Effectiveness and Cost Impact of Three Management Strategies. In: *Value in Health*, Jg. 15, H. 6, S. 851-859.
- Micheel, F. (2015): Bürgerschaftliches Engagement und Engagementpotentiale von 55- bis 70-Jährigen in Deutschland. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, Online First™, 11. Januar 2016. Online verfügbar unter: <http://link.springer.com/article/10.1007/s00391-015-1013-x> (22.08.2016).
- Mischke, C. (2012): Ressourcen pflegender Angehöriger – eine Forschungslücke? Gesundheitssoziologische und empirische Annäherung an ein bislang vernachlässigtes Forschungsfeld. In: *Pflege*, Jg. 25, H. 3, S. 163-174.
- Mischke, C.; Koppitz, A., L.; Dreizler, J.; Händler-Schuster, D.; Kolbe, N. (2015): Eintritt ins Pflegeheim: das Erleben der Entscheidung aus der Perspektive der Pflegeheimbewohnerinnen und Pflegeheimbewohner. In: *QuPuG: Journal für Qualitative Forschung in Pflege- und Gesundheitswissenschaft*, Jg. 2, H. 1, S. 72-81.
- Mogar, M.; von Kutzleben (2015): Demenz in Familien mit türkischem Migrationshintergrund. Organisation und Merkmale häuslicher Versorgungsarrangements. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*. Jg. 48, H. 5, S. 465-472.
- Munck, B.; Björklund, A.; Jansson, I.; Lundberg, K.; Wagman, P. (2018): Adulthood transitions in health and welfare; a literature review. In: *Nursing Open*, Jg. 5, H. 3, S. 254–260.
- Müller, E.; Dutzi, I.; Hestermann, U.; Oster, P.; Specht-Lieble, N.; Zieschang, T. (2008): Herausforderung für die Pflege: Menschen mit Demenz im Krankenhaus. Bericht über das Interventionsprojekt »Geriatrisch-internistische Station für akuterkrankte Demenzpatienten (GISAD)«. In: *Pflege und Gesellschaft*, Jg. 13, H. 4, S. 321-336.
- Nagel-Cupal, M. (2012): Theoretische Perspektiven auf Krankheitsbewältigung in der Familie. In: *Pflege*, Jg. 25, H. 5, S. 325-327.

- Naumann, D.; Teubner, Ch.; Eggert, S. (2016). ZQP-Unternehmensbefragung. »Vereinbarkeit von Pflege und Beruf«. ZQP (Hrsg.) (2016). ZQP-Themenreport. Vereinbarkeit von Beruf und Pflege, S. 84-96.
- Naylor, M., D.; Hirschman, K., B.; Bowles, K., H.; Bixby, M. B.; Konick-McMahan, JoA.; Stephens, C. (2007): Care Coordination for Cognitively Impaired Older Adults and Their Caregivers. In: Home Health Care Serv Q, Jg. 26, H. 4, S. 57-78.
- Nguyen, N.; Renom-Guiteras, A.; Meyer, G.; Stephan, A. (2018): Umzug von Menschen mit Demenz in ein Pflegeheim. Eine qualitative Sekundäranalyse und Literaturübersicht zu Sichtweisen von pflegenden Angehörigen und professionellen Akteuren. In: Pflege, Jg. 31, H. 3, S. 155-166.
- Niedersächsisches Ministerium für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung (2016): Landespflegebericht 2015 nach § 2 des Niedersächsischen Pflegegesetzes vorgelegt vom Niedersächsischen Ministerium für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung. Online verfügbar unter: http://www.ms.niedersachsen.de/themen/soziales/pflegeversicherung/pflegeberichterstattung_niedersachsen/pflegeberichterstattung-in-niedersachsen-14223.html (22.07.2016).
- Nowossadeck, S. (2013): Demografischer Wandel, Pflegebedürftige und der künftige Bedarf an Pflegekräften. Eine Übersicht. In: Bundesgesundheitsblatt, Jg. 56, H. 8, S. 1040-1047.
- Nufer, Theres, W.; Spichiger, E. (2011): Wie Angehörige von Patientinnen mit Demenz deren Aufenthalt auf einer Akutstation und ihre eigene Zusammenarbeit mit Fachpersonen erleben: Eine qualitative Studie. In: Pflege, Jg. 24, H. 4, S. 229-237.
- Oliva y Hausmann, A.; Schacke, C.; Zank, S. (2012): Pflegenden Angehörige von demenziell Erkrankten: Welche Faktoren beeinflussen den Transfer von der häuslichen in die stationäre Pflege? In: Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie, Jg. 62, H. 9-10, S. 367-374.
- Pape, L.; Lämmermühle, J.; Oldhafer, M.; Blume, C.; Weiss, R.; Ahlenstiel, T. (2013): Different models of transition to adult care after pediatric kidney transplantation: A comparative study. In: Pediatric Transplantation, Jg. 17, H. 6, S. 518-534.
- Parker, D.; Mills, S.; Abbey, J. (2008): Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community: a systematic review. In: International Journal of Evidence-Based Healthcare, Jg. 6, H. 2, S. 137-172.
- Pattloch, D. (2014): Verweildauer in vollstationärer Dauerpflege 1999–2011: Eine bevölkerungsbezogene Analyse. In: Gesundheitswesen, Jg. 76, H. 11, S. 722-726.
- Phelan, E. A.; Borson, S.; Grothaus, L.; Balch, S.; Larson, E. B. (2012): Association of Incident Dementia With Hospitalizations. In: American Medical Association, Jg. 307, H. 2, S. 165-172.
- Philipp-Metzen, H. E. (2011): Die Enkelgeneration in der familialen Pflege bei Demenz. Erfahrungen und Bilanzierungen – Ergebnisse einer lebensweltorientierten Studie. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Jg. 44, H. 6, S. 397-404.
- Pinkert, C.; Holle, B. (2012): Menschen mit Demenz im Krankenhaus. Literaturübersicht zu Prävalenzen und Einweisungsgründen. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Online First™, 27. April 2012. Online verfügbar unter: <http://www.springerlink.com/content/t6114614425g4834/fulltext.pdf> (22.09.2015).
- Plazek, M.; Schnitger, M. (2016): Zusammenfassung. In: Bertelsmann Stiftung (Hrsg.) (2016): Demographie konkret – Pflege kommunal gestalten. Bielefeld: Bertelsmann Stiftung, S. 8-11.
- Poblador-Plou, B.; Calderon-Larranaga, A.; Marta-Moreno, J.; Hanco-Saavedra, J.; Sicras-Mainar, A.; Soljak, M.; Prados-Torres, A. (2014): Comorbidity of dementia: a cross-sectional study of primary care older patients. Online verfügbar unter: <http://bmcp psychiatry.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-244X-14-84> (22.12.2015).
- Prince, M.; Bryce, R.; Albanese, E.; Wimo, A.; Ribeiro, W.; Ferri, CP (2013): The Global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. In: Alzheimers Dement; Jg. 9, H. 1, S. 63-75.
- Prince, M.; Ali, GC.; Guerchet, M.; Prina, AM.; Albanese, E.; Wu, YT (2016): Recent global trends in the prevalence and incidence of dementia, and survival with dementia. Online verfügbar unter: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4967299/pdf/13195_2016_Article_188.pdf (15.03.2019).
- Prinzen, L. (2008): Bewältigungsarbeit chronisch erkrankter Menschen beim Übergang vom Krankenhaus in die häusliche Weiterversorgung. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft Bielefeld (IPW). Bielefeld: Universität Bielefeld.
- Przyborski, A.; Wohlrab-Sahr, M. (2014): Qualitative Sozialforschung. Ein Arbeitsbuch. 4. Auflage. München: Oldenbourg.
- Quentin, W.; Riedel-Heller, S., G.; Luppä, M.; Rudolph, A.; König, H., H. (2009): Cost-of-illness studies of dementia: a systematic review focusing on stage dependency of costs. In: Acta Psychiatrica Scandinavica, Jg. 121, H. 4, S. 243-259.
- Rädel-Abläss, K.; Scupin, O. (2015): Pflegeerwartungen in der Zukunft. Eine Untersuchung der sozialen Konstruktion von Pflegeübernahme. In: Pflegewissenschaft, Jg. 17, H. 2, S. 94-102.
- Ramroth, H.; Specht-Leible, N.; König, H.-H.; Mohrmann, M.; Brenner, H. (2006): Inanspruchnahme stationärer Krankenhausleistungen durch Pflegeheimbewohner. In: Deutsches Ärzteblatt, Jg. 103, H. 41, S. 2710-2713.

- Ramsenthaler, Ch. (2013): Was ist »Qualitative Inhaltsanalyse?«. In: Schnell, M.; Schulz, Ch.; Kolbe, H.; Dunger, Ch. (Hrsg.) (2013): *Der Patient am Lebensende*. Wiesbaden: Springer. S. 23-42.
- Reichel, M.; Hampel, S.; Reuter, V. (2016): Mobile Demenzberatung als niedrigschwelliges Hilfeangebot für pflegende Angehörige. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, Jg. 49, H. 3, S. 181-186.
- Rieckmann, N.; Schwarzbach, C.; Nocon, M.; Roll, S.; Vauth, C.; Willich, S. N.; Greiner, W. (2009): *Pflege-gerische Versorgungskonzepte für Personen mit Demenzerkrankungen*. Schriftenreihe Health Technology Assessment (HTA) in der Bundesrepublik Deutschland. Köln: Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI).
- Riedel, O.; Wittchen, H.-U.; IDEA Studiengruppe (2015): Nutzer und Nutzung von Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige von Alzheimer-Patienten. Ergebnisse einer naturalistischen Beobachtungsstudie. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*. Online publiziert: 14. Dezember 2015. Online verfügbar unter: <http://link.springer.com/article/10.1007/s00391-015-1002-0> (11.03.2016).
- Riedel-Heller, S. G. (2008): Determinanten der Institutionalisierung – Ergebnisse populationsbasierter Kohortenstudien. Abstract. Online verfügbar unter: [http://www.uniklinik-bonn.de/42256BC8002B7FC1/vwLookupDownloads/dzne_abstracts_web.pdf/\\$FILE/dzne_abstracts_web.pdf](http://www.uniklinik-bonn.de/42256BC8002B7FC1/vwLookupDownloads/dzne_abstracts_web.pdf/$FILE/dzne_abstracts_web.pdf) (02.02.2016).
- Riedel-Heller, S. G.; Busse, A.; Aurich, C.; Matschinger, H.; Angermeyer, M. C. (2001): Prevalence of dementia according to DSM-III-R and ICD 10. Results of the Leipzig Longitudinal Study of the Aged (LEILA75+). In: *British Journal of Psychiatry*. Jg. 179, H. 3, S. 250-254.
- RKI; Robert Koch Institut (2016): *Gesundheitsberichtserstattung des Bundes*. Gemeinsam getragen von RKI und DESTATIS. *Gesundheit in Deutschland*. Online verfügbar unter: <http://www.gbe-bund.de/pdf/GESBER2015.pdf> (15.03.2016).
- Robert Bosch Stiftung (Hrsg.) (2016): *General Hospital Study – GHoSt*. Zusammenfassung einer repräsentativen Studie zu kognitiven Störungen und Demenz in den Allgemeinkrankenhäusern von Baden-Württemberg und Bayern Stuttgart: Robert Bosch Stiftung.
- Rose, K., M.; Palan Lopez, R. (2012): Transition in Dementia Care. Theoretical Support for Nursing Roles. In: *The Online Journal of Issues in Nursing*, Vol. 17, N^o. 2, Manuscript 4.
- Rothgang, H.; Müller, R.; Unger, R., Weiß, Ch.; Wolter, A. (2012): *Barmer GEK Pflegereport*. Schwerpunktthema: Kosten bei Pflegebedürftigkeit. St. Augustin: Asgard Verlag.
- Rothgang, H.; Müller, R.; Unger, R. (2013): *Barmer GEK Pflegereport*. Schwerpunktthema: Reha bei Pflege. St. Augustin: Asgard.
- Rothgang, H.; Kalwitzki, T.; Müller, R.; Runte, R.; Unger, R. (2015): *Barmer GEK Pflegereport*. Schwerpunktthema: Pflege zu Hause. St. Augustin: Asgard
- Sackmann, R.; Wingens, M. (2001): Theoretische Konzepte des Lebensverlaufes: Übergang, Sequenz und Verlauf. In: Sackmann, R.; Wingens, M. (Hrsg.) (2001): *Strukturen des Lebensverlaufes*. Übergang – Sequenz und Verlauf. Weinheim; München: Juventa. S. 17-48.
- Salewski C. (2005): *Chronisch kranke Jugendliche – Belastungen, Bewältigung und psychosoziale Hilfen*. München: Reinhardt.
- Satizabal, C. L.; Beiser, A. S.; Chouraki, V.; Chéne, G.; Dufail, C.; Seshadri, S. (2016): Incidence of Dementia over Three Decades in the Framingham Heart Study. In: *The New England Journal of Medicine*, Jg. 374, H. 6, S. 523-532.
- Schacke, C.; Zank, S. (2010): Die Erfassung von Belastungen und Ressourcen bei der Pflege demenzkranker Angehöriger. In: Haberstroh, J.; Pantel, J. (Hrsg.) (2010): *Demenz psychosozial behandeln*. Psychosoziale Interventionen bei Demenz in Praxis und Forschung. Heidelberg: AKA. S. 295-303.
- Schaeffer, D. (2004): *Pflegerische Versorgung alter Menschen*. In: Kruse, A.; Moers, M. (Hrsg.) (2004): *Enzyklopädie der Gerontologie*. Alternsprozesse in multidisziplinärer Sicht. Bern: Huber. S. 477-490.
- Schäufele, M.; Köhler, L.; Lode, S.; Weyerer, S. (2007): Menschen mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen: aktuelle Lebens- und Versorgungssituation. In: Schneekloth, U.; Wahl, H. W. (Hrsg.) (2007): *Integrierter Abschlussbericht*. Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in stationären Einrichtungen (MuG IV) – Demenz, Angehörige und Freiwillige, Versorgungssituation sowie Beispielen für »Good Practice«. Forschungsprojekt im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend Information. München, November 2007. S. 169-232. Online verfügbar unter: <http://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Abteilung3/Pdf-Anlagen/abschlussbericht-mug4,property=pdf,bereich=bmfsfj,sprache=de,rwb=true.pdf> (02.02.2016).
- Schilder, M.; Florian, S. (2012): Die Entlastung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz durch niedrigschwellige Betreuungsgruppen aus Sicht der Nutzer und Anbieter. In: *Pflege & Gesellschaft*, Jg. 17, H. 3, S. 248-269.
- Schneekloth, U.; von Törne, I. (2007): Entwicklungstrends in der stationären Versorgung – Ergebnisse der Infratest-Repräsentativerhebung. In Schneekloth, U.; Wahl, H. W. (Hrsg.) (2007): *Integrierter Abschlussbericht*. Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in stationären Einrichtungen (MuG IV) – Demenz, Angehörige und Freiwillige, Versorgungssituation sowie Beispielen für »Good Practice«. Forschungsprojekt im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend Informati-

- on. München, November 2007. S. 53-168. Online verfügbar unter: <http://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Abteilung3/Pdf-Anlagen/abschlussbericht-mug4.property=pdf,bereich=bmfsfj,sprache=de,rwb=true.pdf> (02.02.2016).
- Schneekloth, U.; Wahl, H. W. (2007): Integrierter Abschlussbericht. Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in stationären Einrichtungen (MuG IV) – Demenz, Angehörige und Freiwillige, Versorgungssituation sowie Beispielen für »Good Practice«. Forschungsprojekt im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend Information. München, November 2007. Online verfügbar unter: <http://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Abteilung3/Pdf-Anlagen/abschlussbericht-mug4.property=pdf,bereich=bmfsfj,sprache=de,rwb=true.pdf> (02.02.2016).
- Schumacher, K., L. (1995): Family caregiver role acquisition: role-making through situated interaction-In: *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, Jg. 9, Heft 3, S. 211-26. discussion S. 227-9.
- Schumacher, K.; Jones, P.; Meleis, A., I. (1999): Helping elderly persons in transition: a framework for research and practice. In: Swanson, E.; Tripp-Reimer, T. (Hrsg.) (1999): *Life transitions in the older adult. Issues for nurses and other health professional*. New York: Springer, S. 1-26.
- Schumacher, K.; Meleis, A., I. (1994): Transition: A central concept in nursing. In: *Journal of Nursing Scholarship*, Jg. 26, H. 2, S. 119-127.
- Schumacher, K.; Meleis, A. I. (2010): Transitions: A Central Concept in Nursing. In: Meleis, A. I. (Hrsg.) (2010): *Transitions Theory. Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice*. New York: Springer, S. 38-51.
- Schumacher, K.; Jones, P., S.; Meleis, A., I. (2010): Helping Elderly Persons in Transition: A Framework for Research and Practice In: Meleis, A., I. (Hrsg.) (2010) *Transitions Theory. Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice*. New York: Springer, S. 129-144.
- Schwarzkopf, L.; Menn, P.; Kunz, S.; Holle, R.; Lauterberg, J.; Marx, P.; Mehlig, H.; Wunder, S.; Donath, C.; Graessel, E. (2011): Costs of Care for Dementia Patients in Community Setting: An Analysis for Mild and Moderate Disease Stage. In: *Value in Health*, Jg.14, H. 6, S. 827-835.
- Schwinger, A.; Jürchott, K.; Tsiatioti, Ch.; Rehbein, I. (2016a): Pflegebedürftigkeit in Deutschland. Pflegeprävalenzen und Versorgungsformen bei Pflegebedürftigkeit. In: Jacobs, K.; Kuhlmeiy, A.; Greß, S.; Klauber, J., Schwinger, A. (Hrsg.) (2016): *Pflege-Report 2016. Schwerpunkt: Die Pflegenden im Fokus*. Stuttgart: Schattauer Verlag, S. 278-281.
- Schwinger, A.; Tsiatioti, Ch.; Klauber, J. (2016b): Unterstützungsbedarf in der informellen Pflege – eine Befragung pflegender Angehöriger. In: Jacobs, K.; Kuhlmeiy, A.; Greß, S.; Klauber, J., Schwinger, A. (Hrsg.) (2016): *Pflege-Report 2016. Schwerpunkt: Die Pflegenden im Fokus*. Stuttgart: Schattauer, S. 189-216.
- Seifert, A. (2015): Im Alter ziehe ich ... (nie und nimmer) ins Altersheim. In: *Lebenswelt Heim*, Jg.18, H. 67, S. 12-13.
- Selder, F. (1989): Life transition theory: the resolution of uncertainty. In: *Nursing and Health Care*. Jg. 10, H. 8, S. 437-451.
- Shaw, C., McNamara, R.; Abrams, K.; Cannings-John, R.; Hood, K.; Longo, M.; Myles, S.; O'Mahony, S.; Roe B.; Williams, K. (2009): Systematic review of respite care in the frail elderly. In: *Health Technology Assessment*, Jg. 13, H. 20, S. 1-224.
- Smith, M. J.; Liehr, P. R. (Hrsg.) (2018): *Middle Range Theory for Nursing*, Fourth Edition, Fourth Edition. New York: Springer Publishing Company, LLC.
- Spangenberg, L.; Glaesmer, H.; Brähler, E.; Kersting, A.; Straus (2013): Nachdenken über das Wohnen im Alter. Einflussfaktoren auf wohnbezogene Zukunftspläne und Wohnpräferenzen in einer repräsentativen Stichprobe ab 45-Jähriger. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, Jg. 46, H. 3, S. 251-259.
- Stahl, S. (2010): Versorgung lebensbedrohlich erkrankter Kinder. – Eine Analyse der professionellen Kommunikation und Interaktion zur Prozedierung der Krankheitsverläufe krebskranker Kinder. Online verfügbar unter: <https://pub.uni-bielefeld.de/publication/2301641> (27.11.2015).
- Stephan, A.; Basema, A.; Renom Guiteras, A.; Gerlach, A.; Meyer, G. (2013): In der Phase des Übergangs begleiten und unterstützen. In: *Pflege Zeitschrift*, Jg. 66, H. 4, S. 208-213.
- Strobl, H.; Brehm, W.; Tittlbach, S. (2010): Körperlich-sportliche Aktivität in der Übergangsphase vom Beruf in den Ruhestand. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, Jg. 43, H. 5, S. 297-302.
- SVR; Sachverständigenrat zur Begutachtung im Gesundheitswesen (2012): Wettbewerb an der Schnittstelle zwischen ambulanter und stationärer Gesundheitsversorgung. Sondergutachten 2012. Online verfügbar unter: http://www.svr-gesundheit.de/fileadmin/user_upload/Gutachten/2012/GA2012_Langfassung.pdf (13.05.2016).
- SVR; Sachverständigenrat zur Begutachtung im Gesundheitswesen (2014a): Bedarfsgerechte Versorgung – Perspektiven für ländliche Regionen und ausgewählte Leistungsbereiche. Gutachten 2014. Kurzfassung. Online verfügbar unter: http://www.svr-gesundheit.de/fileadmin/user_upload/Gutachten/2014/SVR-Gutachten_2014_Kurzfassung.pdf (02.01.2016).

- SVR; Sachverständigenrat zur Begutachtung im Gesundheitswesen (2014b): Bedarfsgerechte Versorgung – Perspektiven für ländliche Regionen und ausgewählte Leistungsbereiche. Gutachten 2014. Langfassung. Online verfügbar unter: http://www.svr-gesundheit.de/fileadmin/user_upload/Gutachten/2014/SVR-Gutachten_2014_Langfassung.pdf (02.01.2016).
- Techtmann, G. (2015): Die Verweildauern sinken. Statistische Analysen zur zeitlichen Entwicklung der Verweildauer in stationären Pflegeeinrichtungen. Online verfügbar unter: http://www.alters-institut.de/files/alters-institut_analyse_verweildauer_download_ck.pdf (15.01.2016).
- Tew, C. W.; Tan, L. F.; Luo, N.; NG, W. Y.; Yap, P. (2010): Why Family Caregivers Choose to Institutionalize a Loved One with Dementia: A Singapore Perspective. In: *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, Jg. 30, H. 6, S. 509-516.
- Ullrich, C. G. (1999): Deutungsmusteranalyse und diskursives Interview. In: *Zeitschrift für Soziologie*, Jg. 28, H. 6, S. 429-447.
- Universität Bielefeld (2015): Neue Herausforderungen im Übergang vom Krankenhaus in die häusliche Pflegesituation. Evaluation zum Thema Demenz im Modellprojekt. Modellprojekt Familiäre Pflege unter den Bedingungen der G-DRG. Kurzbericht. Online verfügbar unter: http://www.uni-bielefeld.de/erziehungswissenschaft/ag7/familiale_pflege/materialien/evaluation/Demenzbericht_quantitativ_2015.pdf (22.08.2016).
- van Bilsen, PMA; Hamers, JPH; Groot, W; Spreeuwenberg (2006): Demand of elderly people for residential care: an exploratory study. Online verfügbar unter: <http://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6963-6-39> (12.02.2016).
- van den Bussche, H.; Heinen, I.; Koller, D.; Wiese, B.; Hansen, H.; Schäfer, I.; Scherer, M.; Glaeske, G.; Schön, G. (2013a): Die Epidemiologie von chronischen Krankheiten und Pflegebedürftigkeit. Eine Untersuchung auf der Basis von Abrechnungsdaten der gesetzlichen Krankenversicherung. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, Jg. 47, H. 5, S. 403-409.
- van den Bussche, H.; Tetzlaff, B.; Wiese, B.; Ernst, A.; Schleede-Gebert, M.; Schramm, U.; Jahncke-Latteck, A.-D. (2013b): Aufgaben und Probleme der pflegenden Angehörigen in der Versorgung von zuhause lebenden Menschen mit Demenz aus Sicht der ambulanten Pflegedienstmitarbeiterinnen. In: *Pflegewissenschaft*, Jg. 15, H. 9, S. 502-509.
- Verbeek, H.; Meyer, G.; Leino-Kilpi, H.; Zabalegui, A.; Rahm-Halberg, I.; Saks, K.; Soto, M. E.; Challis, D.; Sauerland, D.; Hammer, J. (2012): A European study investigating patterns of transition from home care towards institutional dementia care: the protocol of a RightTimePlaceCare study. Online verfügbar unter: <http://bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-12-68> (12.01.2016).
- von Kutzleben, M.; Köhler, K.; Dryer, J.; Holle, B.; Roes, M. (2015): Stabilität von häuslichen Versorgungsarrangements für Menschen mit Demenz. Entwicklung und Konsentierung einer Definition von Stabilität durch Expertenfokusgruppen. In: *Zeitschrift für Gerontologie*. First online. Online verfügbar unter: <http://link.springer.com/article/10.1007/s00391-015-0990-0> (08.01.2016).
- von Reibnitz, Ch. (2014): Ambulante Versorgungskonzepte und Unterstützungsangebote. In: Sonntag, K.; von Reibnitz, Ch. (Hrsg.) (2014): *Versorgungskonzepte für Menschen mit Demenz. Praxishandbuch und Entscheidungshilfe*. Berlin Heidelberg: Springer-Verlag, S. 41-78.
- Watson, A. R. (2000): Non-compliance and transfer from paediatric to adult transplant unit. In: *Pediatric Nephrology*, Jg. 14, H. 6, S. 469-472.
- Weidner, F.; Rottländer, R.; Laag, U. (2017): Bedarfsgerechte Entlastung von pflegenden Angehörigen demenziell erkrankter Menschen: ein multidimensionaler, programmatischer Ansatz. In: *Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation*, Jg. 99, H. 1, 4-19.
- Wergeland, J. N.; Selbaek, G.; Bergh, S.; Soederhamn, U.; Kirkevold, Ø. (2015): Predictors for Nursing Home Admission and Death among Community-Dwelling People 70 Years and Older Who Receive Domiciliary Care. In: *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra*, Jg. 5, H. 3, S. 320-329.
- Wesch, C.; Barandun Schäfer, U.; Frei, I. A.; Massarotto, P. (2013): Einbezug der Angehörigen in die Pflege bei Patient(inn)en mit Delir auf Intensivstationen. In: *Pflege*, Jg. 26, H. 2, S. 129-141.
- Weyerer, S.; Schäufele, M.; Hendlmeier, I. (2005): Besondere und traditionelle stationäre Betreuung demenzkranker Menschen im Vergleich. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, Jg. 38, H. 2, S. 85-94.
- Weyerer, S.; Zimmer, A. (2000) Belastung, Beanspruchung und Burnout. In: Wahl, H.-W.; Tesch, R.; Römer, C.; Ziegelmann, J. Ph. (Hrsg.) (2000): *Angewandte Gerontologie in Schlüsselbegriffen*. Stuttgart: Kohlhammer, S 347–352.
- WHO; World Health Organization (2012): Dementia: a public health priority. 1. Aging – psychology. 2. Dementia – epidemiology. 3. Dementia – prevention and control. 4. Caregivers – psychology. 5. Health services for the aged – economics. 6. Long-term care. 7. Health priorities. I. World Health Organization. Online verfügbar unter: <http://www.alz.co.uk/sites/default/files/WHO-dementia-a-public-health-priority.pdf> (30.11.2014).

- Williams, C. M. A. (2005): The identification of family members' contribution to patients' care in the intensive care unit: a naturalistic inquiry. In: *Nursing in Critical Care*, Jg. 10, H. 1, S. 6-14.
- Wiloth, S.; Siebert, J.; Bachmann, A.; Wahl, H.W.; Nüssel, F.; Eurich, J (2015): »Structural Lag« und Möglichkeitsräume des Alterns am Beispiel zentraler Transitionen. Erste Befunde eines neuartigen Disziplinentialogs zwischen Diakoniewissenschaft, Psychologie und Theologie. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, Jg. 48, Online publiziert: 18.November 2015, S. 677-690. Online verfügbar unter: <http://link.springer.com/article/10.1007/s00391-015-0976-y> (28.12.2015).
- Wilz, G.; Adler, C.; Gunzelmann, T.; Brähler, E. (1999): Auswirkungen chronischer Belastungen auf die physische und psychische Befindlichkeit – Eine Prozeßanalyse bei pflegenden Angehörigen von Demenzkranken: In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, Jg.32, H. 4, S. 255-265.
- Wingefeld, K. (2005): Die Entlassung aus dem Krankenhaus. Institutionelle Übergänge und gesundheitlich bedingte Transitionen. Bern: Huber.
- Wingefeld, K. (2008): Stationäre pflegerische Versorgung alter Menschen. In: Kuhlmeier, A.; Schaeffer, D. (Hrsg.) (2008): *Alter, Gesundheit und Krankheit*. Bern: Huber, S. 370-381.
- Wingefeld, K. (2009): Transitionen im Krankheitsverlauf. In: Schaeffer, D. (Hrsg.) (2009): *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf*. Bern: Huber. S. 91-110.
- Wingefeld, K.; Joosten, M.; Müller, C.; Ollendiek, I (2007): *Pflegeüberleitung in Nordrhein-Westfalen: Patientenstruktur und Ergebnisqualität: Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld, IPW, Bielefeld*.
- Winter, M. H.-J. (2008): Pflegeheime auf dem Weg zu Institutionen des Sterbens? In: *G+G Wissenschaft*, Jg. 8, H. 4, S. 15-22.
- Wolff, S. (2000): Wege ins Feld und Varianten. In: Flick, U.; von Kardorff, E.; Steinke, I. (Hrsg.) (2000): *Qualitative Forschung – ein Handbuch*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag, S. 334-349.
- Wu, Y.-T.; Fratiglioni, L.; Matthews, F. E.; Lobo, A.; Breteler M. M. B.; Skoog, I.; Brayne, C. (2016): Dementia in western Europe: epidemiological evidence and implications for policy making. In: *The Lancet Neurology*, Jg. 15, H. 1, S. 116-124.
- Zank, S.; Schacke, C. (2007): Projekt Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER). ABSCHLUSSBERICHT PHASE 2: Längsschnittergebnisse der LEANDER Studie. Online verfügbar unter: <https://www.hf.uni-koeln.de/data/gerontologie/File/Leander%20II%20-%20vollstaendiger%20Bericht.pdf> (08.04.2016)
- Ziegler, U.; Doblhammer, G. (2009): Prävalenz und Inzidenz von Demenz in Deutschland – Eine Studie auf Basis von Daten der gesetzlichen Krankenversicherungen von 2002. ROSTOCKER ZENTRUM – DISKUSSIONSPAPIER No. 24. Online verfügbar unter: http://www.rostockerzentrum.de/publikationen/rz_diskussionpapier_24.pdf (28.02.2016).
- Zok, K. (2011): WIdOmonitor. Erwartungen an eine Pflegereform. Ergebnisse einer Repräsentativbefragung. Die Versicherten-Umfrage des Wissenschaftlichen Instituts der AOK. Online verfügbar unter: http://www.wido.de/fileadmin/wido/downloads/pdf_wido_monitor/wido_mon_pfleregereform_0711.pdf (29.08.2016).
- Zok, K. (2015): WIdOmonitor. Wahrnehmung zur eigenen Pflegebedürftigkeit. Einstellung der älteren Bevölkerung zur häuslichen und zur stationären Pflege. In. Die Versicherten-Umfrage des Wissenschaftlichen Instituts der AOK. Online verfügbar unter: https://www.wido.de/fileadmin/wido/downloads/pdf_wido_monitor/WIdO-monitor_2_15_final.pdf
- ZQP; Zentrum für Qualität in der Pflege (2016): ZQP-Bevölkerungsbefragung »Qualität professioneller Pflegeangebote«. Online verfügbar unter: <https://www.zqp.de/upload/content.000/id00508/attachment01.pdf> (22.09.2016).
- ZQP, Zentrum für Qualität in der Pflege (2016): ZQP-Bevölkerungsbefragung »»Herausforderung Pflege – Bürgerperspektive im Wahljahr 2017« Online verfügbar unter: https://www.zqp.de/wp-content/uploads/2017_02_19_AnalysePflegeWahljahr_KJSEdVvf.pdf (25.04.2017).

Erklärung

Hiermit erkläre ich, Matthias Ernst, dass ich die vorstehende Dissertation mit dem Titel »Übergänge von pflegebedürftigen Menschen mit Demenz in vollstationäre Einrichtungen« selbstständig verfasst und keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe.

Alle Stellen, denen die Ausführungen anderer Autoren wörtlich oder sinngemäß zugrunde liegen, habe ich durch Angabe der Quellen als Zitate kenntlich gemacht.

Ich versichere, dass die vorliegende Arbeit weder ganz noch in Teilen anderweitig als Dissertation eingereicht wurde und ich auch keine sonstigen Versuche zur Promotion unternommen habe.

Haste, den 12.08.2019

Matthias Ernst

Anhang

Anschreiben an die Einrichtungen

Anschreiben an die Interviewpartner

Einverständniserklärung zur Befragung

Interviewleitfaden

Anamnesebogen

Matthias Ernst | Rübenkamp 4 | 31559 Haste

[Adresse]

Matthias Ernst

Tel.: 0178 - 6078253
matthias.ernst@uni-bielefeld.de

Haste, [Datum]

Seite 1 von 2

Information zur Teilnahme an einer Studie

Sehr geehrte Damen und Herren,

mit diesem Anschreiben bitte ich Sie um Ihre Unterstützung bei der Gewinnung von Interviewpartnern in Ihrer Einrichtung.

Mein Name ist Matthias Ernst und ich studiere berufsbegleitend an der Universität Bielefeld im Promotionsstudiengang Public Health. Im Rahmen dieses Studiengangs und erstelle ich meine Dissertation und strebe den Abschluss „Doctor of Public Health“ (DrPH) an.

Im Rahmen meiner Dissertation beschäftige ich mich mit dem Thema „Versorgungsübergänge von pflegebedürftigen Menschen mit Demenz in stationäre Einrichtungen“. Konkret möchte ich erforschen, aus welchen Beweggründen sich pflegende Angehörige für einen Übergang ihres Betreuten in eine stationäre Einrichtung entscheiden bzw. welche Auslöser/Gründe zu dieser Entscheidung geführt haben.

Zur Bearbeitung dieser Fragestellung möchte ich Interviews mit betroffenen Angehörigen oder Bezugspersonen führen, die ihren pflegebedürftigen und an einer Demenz erkrankten Angehörigen in Ihre stationäre Pflegeeinrichtung zur weiteren Betreuung gegeben haben.

Alle per Interview erhobenen Daten werden selbstverständlich nur in anonymisierter Form weiterverarbeitet. Es wäre sehr schön, wenn Sie mich bei meinem Forschungsvorhaben unterstützen würden und mir bei der Kontaktaufnahme zu Ihren Angehörigen behilflich sein könnten.

Die Einhaltung der Richtlinien zum Datenschutz und die Beachtung der auf Forschung bezogenen Richtlinien garantiere ich selbstverständlich.

In den nächsten Tagen werde ich telefonisch Kontakt zu Ihnen aufnehmen und um einen Gesprächstermin bei Ihnen bitten.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung

Matthias Ernst | Rübenkamp 4 | 31559 Haste

[Adresse]

Matthias Ernst

Tel.: 0178 - 6078253
matthias.ernst@uni-bielefeld.de

Haste, [Datum]

Seite 1 von 2

Information zur Teilnahme an einem Interview

Sehr geehrte Damen und Herren,

mit diesem Anschreiben bitte ich Sie um Ihre Unterstützung und Bereitschaft an einer Studie teilzunehmen.

Mein Name ist Matthias Ernst und ich studiere berufsbegleitend an der Universität Bielefeld im Promotionsstudiengang Public Health. Im Rahmen dieses Studiengangs und erstelle ich meine Dissertation und strebe den Abschluss „Doctor of Public Health“ (DrPH) an.

Meine Arbeit beschäftigt sich mit dem Thema „Versorgungsübergänge von pflegebedürftigen Menschen mit Demenz in stationäre Einrichtungen“. Konkret möchte ich erforschen, aus welchen Beweggründen sich pflegende Angehörige für einen Übergang ihres Betreuten in eine stationäre Einrichtung entscheiden bzw. welche Auslöser/Gründe zu dieser Entscheidung geführt haben.

Zur Bearbeitung dieser Fragestellung möchte ich Interviews mit betroffenen Angehörigen oder Bezugspersonen führen, die ihren pflegebedürftigen und an einer Demenz erkrankten Angehörigen in eine stationäre Pflegeeinrichtung zur weiteren Betreuung gegeben haben.

Alle per Interview erhobenen Daten werden selbstverständlich nur in anonymisierter Form weiterverarbeitet, damit keine Rückschlüsse auf einzelne Personen gezogen werden können. Ihre Pflegeeinrichtung erhält ebenfalls keine Informationen aus Ihren Interviews und dient lediglich als unterstützender Informationszugang zu Ihnen.

Es würde mich sehr freuen, wenn Sie zu einem Interview mit mir bereit wären und ich Sie in den nächsten Tagen kontaktieren dürfte. Für weitere Rückfragen stehe ich gerne zur Verfügung.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung



Universität Bielefeld

matthias.ernst@uni-bielefeld.de

Einverständniserklärung

Versorgungsübergänge von pflegebedürftigen Menschen mit Demenz in stationäre Einrichtungen

Vielen Dank für Ihr Interesse und Ihre Bereitschaft zur Teilnahme an dieser Studie.

Im Rahmen meiner Dissertation an der Universität Bielefeld möchte ich, Matthias Ernst, gerne mit Ihnen Interviews zum Versorgungsübergang Ihres Angehörigen in eine stationäre Einrichtung führen. Die von Ihnen getätigten Aussagen werde ich mit einem Aufnahmegerät aufzeichnen, um sie im Anschluss an unser Interview in Schriftform zu erfassen und im Sinne der Fragestellung auszuwerten. Das Interview wird circa 60 Minuten dauern.

Die in Ihren Interviews erfassten Informationen werden anschließend schriftlich dokumentiert und vollständig anonymisiert. Das gesamte anonymisierte Datenmaterial wird danach durch mich ausgewertet und fließt in die Dissertation sowie ggf. in weitere Veröffentlichungen ein. Durch die vollständige Anonymisierung der Daten können anhand Ihrer Aussagen keine Rückschlüsse auf Ihre Person, die Ihres Angehörigen oder auf die betroffene Einrichtung gezogen werden.

Die stationären Einrichtungen sind keine Interviewpartner dieses Forschungsvorhabens und erhalten im Rahmen dieser Dissertation keine Informationen aus Ihren Interviews. Sie dienen lediglich als unterstützende Institutionen bei der Gewinnung von Interviewpartnern und Herstellung des Zugangs zu Ihnen.

Personenbezogene Daten wie Ihr Name, Ihre Anschrift und Ihre Telefonnummer verbleiben bei mir und werden nur in anonymisierter Form gespeichert und verarbeitet.

Die Teilnahme an dem Interview ist selbstverständlich freiwillig und kann von Ihnen jederzeit widerrufen werden. In diesem Fall werden die bis zu diesem Zeitpunkt erhobenen Daten nicht weiter genutzt und vollständig gelöscht.

Wenn Sie einverstanden sind, auf freiwilliger Basis an dieser Studie teilzunehmen, dokumentieren Sie dies bitte durch Ihre Unterschrift.

Für Ihre Mitarbeit und Unterstützung bedanke ich mich bereits im Voraus recht herzlich!



matthias.ernst@uni-bielefeld.de

Einverständniserklärung

Versorgungsübergänge von pflegebedürftigen Menschen mit Demenz in stationäre Einrichtungen

Name:	Interview-Nr.:
Name des Angehörigen:	Geb.-Datum

Datum des Interviews:	Beginn:
Ort des Interviews:	Ende:

Einwilligung zur Teilnahme an der Studie

Hiermit erkläre ich, dass ich **freiwillig** an der Studie zur Erforschung von Versorgungsübergängen von pflegebedürftigen Menschen mit Demenz teilnehme und für ein Interview zur Verfügung stehe.

Ich bin in einem persönlichen Gespräch ausführlich über die Studie aufgeklärt worden und habe darüber hinaus den Text der Einverständniserklärung gelesen und verstanden. Mir ist bekannt, dass ich jederzeit ohne Angabe von Gründen meine Einwilligung zur Teilnahme an der Studie/dem Interview zurückziehen kann (mündlich oder schriftlich), ohne dass mir daraus Nachteile entstehen.

Ich bin einverstanden, dass die erhobenen Daten im Rahmen des Forschungsvorhabens in anonymisierter Form gespeichert und verarbeitet werden.

Ort, Datum

Unterschrift des Teilnehmers

Ort, Datum

Unterschrift des Interviewers



Matthias Ernst

Interviewleitfaden zum Thema:

Versorgungsübergänge von pflegebedürftigen Menschen mit Demenz in stationäre Einrichtungen

Vielen Dank, dass Sie sich bereit erklärt haben, mir für ein Interview zur Verfügung zu stehen. Im Rahmen meiner Dissertation beschäftige ich mich mit den Ursachen und Gründen, die zu einem Übergang von pflegebedürftigen Menschen mit Demenz in ein Pflegeheim führen.

Das Ziel meiner Untersuchung ist es herauszufinden, warum Sie sich für eine Heimaufnahme Ihres Angehörigen entschieden haben und welche Begleitumstände zu dieser Entscheidung geführt haben.

In dem nun folgenden Gespräch werde ich Ihnen einige Fragen zu verschiedenen Themenbereichen stellen und bitte Sie, alle Sachverhalte zu nennen, die Ihnen in diesem Zusammenhang wichtig waren. Für meine Arbeit sind alle Hinweise und Gedanken Ihrerseits wichtig und wertvoll, die Ihnen zu den einzelnen Fragestellungen einfallen.

Unser Gespräch wird circa 60 Minuten dauern. Das komplette Gespräch werde ich mit meinem Handy für eine spätere Auswertung aufzeichnen und selbstverständlich nur in anonymisierter Form weiterverarbeiten. Wie bereits besprochen, haben Sie jederzeit die Möglichkeit, das Interview zu beenden und Ihr Einverständnis zur Teilnahme an der Studie zu widerrufen.

Wenn Sie einverstanden sind, beginne ich jetzt mit dem Interview und schalte das Handy ein.

1. Zuerst möchte ich Sie bitten, mir etwas über Ihren Angehörigen zu erzählen. In diesem Zusammenhang wäre es sehr nett, wenn Sie mir beispielsweise einige Informationen zum Krankheitsverlauf Ihres Angehörigen mitteilen könnten.

Vielen Dank für Ihre Schilderung. Zu Ihren mitgeteilten Informationen möchte ich Ihnen jetzt noch einige ergänzende Fragen stellen.

Pflege und Betreuungssituation:

1. Wie haben Sie persönlich die Krankheitsentwicklung Ihres Angehörigen erlebt?
2. Wie hat sich der Krankheitsverlauf auf Ihre Betreuungs- und Pflegesituation ausgewirkt?
3. War die Entwicklung der dementielle Erkrankung bestimmend für den Übergang in das stationäre Setting oder gab es Auslöser durch begleitende Erkrankungen?
4. Wurden Sie bei Ihrer Pflege- und Betreuungssituation durch professionelle Angebote (z.B. ambulante Pflegedienste oder Kurzzeitpflege- bzw. Tagespflegeangebote) unterstützt?
5. Welches waren aus Ihrer Sicht schwierige und belastende Momente bei der Pflege und Betreuung Ihrer/Ihres Angehörigen?
6. Welche Faktoren haben Sie in Ihrer Pflege- und Betreuungssituation als Unterstützung erlebt?

Überleitung zum Entscheidungsprozess für einen Übertritt in ein stationäres Setting:

Sie haben die mit der Krankheitsentwicklung Ihrer/Ihres Angehörigen verbundenen Entwicklungen sehr umfassend geschildert. Aus diesen Informationen ergeben sich weitere Fragen für mich, die ich Ihnen nun stellen möchte.

7. Schildern Sie bitte, wie es zur Idee eines Übergangs in eine stationäre Pflegeeinrichtung kam.
8. Erfolgte Ihre Entscheidung zum Übergang in eine stationäre Einrichtung geplant oder gab es ein akutes Ereignis für diese Entscheidung?
9. Welche Ursachen und Beweggründe führten zu der endgültigen Entscheidung, Ihren Angehörigen in die Betreuung einer stationären Einrichtung zu geben?
10. Gab es Personen oder Institutionen die Sie in Ihrem Entscheidungsprozess unterstützt haben?
11. Welche weiteren Faktoren waren für Sie in diesem Entscheidungs- und Übergangsprozess hilfreich?
12. Gab es negative Einflüsse innerhalb Ihres Entscheidungsprozesses?
13. Gab es Schwierigkeiten innerhalb des Übergangsprozess Ihres Angehörigen in die stationäre Einrichtung?



Matthias Ernst

Rückblickende persönliche Bewertung des Übergangs:

Vielen Dank für Ihre Schilderung des Übergangsprozesses in die stationäre Einrichtung. Nachdem dieser Prozess jetzt weitestgehend abgeschlossen ist, möchte ich Sie bitten, mir noch einige Fragen zur aktuellen Situation zu beantworten. Deshalb bitte ich Sie den Prozess einmal rückblickend zu bewerten und mir auch zu diesem Thema noch einige Fragen zu beantworten.

1. Wie entwickelte sich die gesundheitliche Situation Ihres Angehörigen innerhalb des Übergangsprozesses?
2. Wie hat sich Ihre persönliche Situation durch den Übergang Ihres Angehörigen in die stationäre Einrichtung verändert?
3. Was hätte Ihnen rückblickend innerhalb des Übergangsprozesses geholfen?
4. Was hätten Sie sich an zusätzlichen Hilfen und Unterstützungsangeboten gewünscht?

Vielen Dank für Ihre ausführliche Erzählung. Unser Interview nähert sich jetzt dem Ende und ich möchte Sie fragen, ob es noch Dinge gibt, die Sie mir mitteilen möchten.

Zum Abschluss möchte ich Ihnen noch eine letzte Frage stellen.

5. Gibt es aus Ihrer Erfahrung noch etwas, was Sie anderen Betroffenen in ähnlichen Situationen raten oder empfehlen würden.

Vielen Dank für Ihre Zeit und Bereitschaft zur Teilnahme an diesem Interview. Ich bedanke mich für die umfangreichen Informationen und wünsche Ihnen alles Gute für die Zukunft.

Zum Abschluss bitte ich Sie noch, den ausgehändigten Fragebogen zu Ihren persönlichen Daten und den Sozialdaten Ihres Angehörigen auszufüllen.



matthias.ernst@uni-bielefeld.de

Anamnesebogen

Versorgungsübergänge von pflegebedürftigen Menschen mit Demenz in stationäre Einrichtungen

Zur Ergänzung des Interviews bitte ich Sie, mir noch einige Fragen zur Anamnese Ihres Angehörigen zu beantworten.

Name des Pflegebedürftigen:	Interview-Nr.:
-----------------------------	----------------

Allgemeine Angaben des Pflegebedürftigen	
Alter:	Geschlecht:
Familienstand:	Beruf:
Pflegestufe:	Eingeschränkte Alltagskompetenz besteht:
	<input type="checkbox"/> ja
Heimeintritt:	<input type="checkbox"/> nein
Diagnosen:	

Daten Interviewpartner	
Name:	
Adresse:	
Telefonnummer	