



Stefanie Richter, Olaf H. Waehnke, Ronald Zabel

Integriert versorgen bei Demenz

Gelingende Praxis am Beispiel der Memo Clinic®

Integriert versorgen bei Demenz

Stefanie Richter, Olaf H. Waehnke, Ronald Zabel

Integriert versorgen bei Demenz

Gelingende Praxis am Beispiel der Memo Clinic®

Autoren

Dr. phil. Stefanie Richter
Forschung, Entwicklung, Beratung,
Wissenschaftliche Dienstleistung im Gesundheits- und Sozialwesen
Oettingenstraße 27
80538 München
kontakt@febwidi.de
www.febwidi.de

Olaf H. Waehnke
Memo Clinic Franchise GbR
Rotdornweg 12
18439 Stralsund
info@gf.uhlenhaus.de
www.memoclinic.de

Dr. med. Ronald Zabel
Memo Clinic Franchise GbR
Rotdornweg 12
18439 Stralsund
info@gf.uhlenhaus.de
www.memoclinic.de

Bibliografische Information der Deutschen Bibliothek

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

Produkthaftung: Für Angaben über Dosierungsanweisungen und Applikationsformen kann vom Verlag keine Gewähr übernommen werden. Derartige Angaben müssen vom jeweiligen Anwender im Einzelfall anhand anderer Literaturstellen auf ihre Richtigkeit überprüft werden.

Alle Rechte vorbehalten
Springer Medizin © Urban & Vogel GmbH, München 2014
Urban & Vogel ist ein Unternehmen der Fachverlagsgruppe Springer Science+Business Media

Satz: Fotosatz Detzner, Speyer
Druck: Stürtz GmbH, Würzburg
Printed in Germany

ISBN 978-3-89935-285-6

Inhalt

Geleitwort	7
Vorwort	9
1 Einleitung	11
2 Ausgangspunkt – Was ist der Status quo in der Versorgung demenziell erkrankter Menschen? ...	14
2.1 Krankheit und Bewältigung aus Sicht der Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen	14
2.1.1 Die Geschichte des Ehepaars Sommer	16
2.1.2 Die Geschichte der Familie Balan	26
2.1.3 Ausgewählte Beobachtungen und Episoden ..	41
2.1.4 Schlussfolgerungen für die Versorgung	52
2.2 Krankheit und Bewältigung aus Sicht der Wissenschaft und Forschung	57
2.2.1 Was ist charakteristisch für die Erkrankung und deren Bewältigung?	57
2.2.2 Wie sieht die Versorgungsrealität aus?	69
2.2.3 Was sind förderliche Versorgungskonzepte und Settings im Krankheitsverlauf?	73
2.2.4 Was sind zentrale Schlussfolgerungen für die Versorgung?	82
3 Die Memo Clinic®	84
3.1 Die Memo Clinic® als Modell einer spezialisierten Komplexversorgung bei Demenz	85
3.1.1 Entstehungsgeschichte	85
3.1.2 Überblick	86
3.2 Die Versorgungsbereiche und Akteure	95
3.2.1 Die Gedächtnisambulanz – Filter, Schnittstelle und Steuerungsinstanz ...	96
3.2.2 Das ambulante Reha-Team – Ergo-/Physiotherapie und Rehabilitationssport	118

3.2.3	Der ambulante Betreuungsdienst – Niedrigschwellige Begleitung, Förderung und Entlastung	134
3.2.4	Der ambulante Pflegedienst – Rehabilitative Pflege, Begleitung und Koordination	148
3.2.5	Die Tagespflege – Teilstationäre therapeuti- sche, betruerische und pflegerische Versorgung mit rehabilitativem Charakter	166
3.2.6	Das Betreute Wohnen – Spezialisiertes Setting des Wohnens mit Komplexversorgung aus Medizin, Therapie, Betreuung und Pflege	192
3.2.7	Die Angehörigenarbeit – Integration und Entlastung vom ersten Termin bis zur Sterbebegleitung	225
3.2.8	Die geriatrische Facharztpraxis – Zusatzangebot zur altersmedizinischen (Akut)Versorgung und Öffnung nach außen	234
3.2.9	Der Servicebereich – Dienstleistungen zur Unterstützung der Versorgung und zum Betriebsablauf	237
4	Bedingungen für gelingende Kooperationen, Versorgungsqualität und die Übertragung des Modells in andere Regionen	243
4.1	Was ist das Besondere an diesem Modell?	243
4.2	Welche Voraussetzungen sind für gelingende Kooperationen, abgestimmte Versorgungsprozesse und Versorgungsqualität zu schaffen?	245
4.3	Welcher Gewinn ergibt sich für die Beteiligten?	254
4.4	Was sind die Voraussetzungen für eine Übertragung des Modells in eine andere Region?	257
4.5	Ist das Modell „state of the art“ in der Versorgung von Menschen mit Demenz?	261
	Literatur	275
	Autoren	282
	Sachverzeichnis	283

Geleitwort

Es gibt derzeit schätzungsweise 24,3 Millionen Menschen weltweit und 1,0 Millionen Menschen in Deutschland mit Demenz, von denen zwei Drittel an Alzheimerdemenz erkrankt sind. Sofern es keine neuen Entdeckungen zur Prävention und ursächlichen Behandlung von Demenz gibt, wird die Zahl der an Demenz erkrankten Menschen in Deutschland bis 2050 auf 2,6 Millionen steigen. Der langwierige Verlauf und die damit verbundenen hohen Kosten erfordern Veränderungen in der Gesundheitspolitik und in den Gesundheitssystemen.

Die progressive Natur der Demenz führt zu einer Verschlechterung der kognitiven und funktionalen Fähigkeiten sowie zu veränderten Verhaltensweisen. Die Menschen mit Demenz werden zunehmend von Hilfe und Unterstützung abhängig. Den komplexen Bedürfnissen von Menschen mit Demenz gerecht zu werden, ist schwierig und erfordert einen bedürfnisorientierten Ansatz. Allerdings wurde bisher in der Versorgung der Fokus – ausgehend von einem biomedizinischen Modell – auf die physischen Manifestationen gelegt. Die psychosozialen Bedürfnisse der Patienten und der pflegenden Angehörigen fanden weniger Aufmerksamkeit. Das gilt für die traditionelle Arzt-Patienten-Beziehung wie für die Pflege. Eine Vernachlässigung der psychosozialen Bedürfnisse von Patienten und pflegenden Angehörigen kann allerdings das Auftreten von psychischen und verhaltensbezogenen Symptomen begünstigen und damit zu wachsenden Belastungen und einem Ausbrennen der pflegenden Angehörigen führen. Aus der Forschung gibt es zunehmend evidente Hinweise, dass eine auf den Patienten zugeschnittene Versorgung unter Einbezug des Angehörigen das Wohlbefinden des Betroffenen steigert sowie das Wissen des Angehörigen fördert und zugleich das Risiko eines Heimübergangs senkt. Die Komplexität der Demenz erfordert somit integrierte und personenzentrierte Versorgungsansätze unter Einbezug des pflegenden Angehörigen. Damit steigt die Chance, das Wohlbefinden und die Lebensqualität der Menschen mit Demenz zu erhalten und die kognitiven und funktionellen Abbauprozesse zu verlangsamen.

„Memory-Kliniken“ wurden erstmals in den 1980er Jahren mit dem Ziel der Früherkennung von Demenz und der Frühinterventionen entwickelt. Ihren Beitrag zur Entlastung und Verbesserung der psychosozialen Gesundheit der pflegenden Angehörigen haben sie bewiesen. Trotz des Wachstums der Memory-Kliniken in den letzten 30 Jahren gibt es allerdings wenig Information über ihre Wirksamkeit und noch weniger Wissen über ihre Struktur und Organisation.

Mit der Beschreibung eines neuen Modells zur integrierten Versorgung tragen die Autoren S. Richter, O.H. Waehnke und R. Zabel dazu bei, diese Lücke zu füllen. Im Zentrum des Buches steht das Modell der Memo Clinic®, gegründet auf aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen und erweitert um praktische Informationen für Professionelle unterschiedlicher Disziplinen und pflegende Angehörige, die mit vielfältigen Herausforderungen während der Betreuung von Menschen mit Demenz konfrontiert sind. Das Buch behandelt nicht nur die Diagnostik von Demenz, sondern auch die Versorgungsplanung und Umsetzung, die Unterstützung der Familien und pflegenden Angehörigen sowie weitere relevante Themen wie zum Beispiel rechtliche und ethische Fragen. Die Autoren präsentieren ein innovatives Modell für eine menschenwürdige Versorgung der Betroffenen und ihrer Angehörigen, das zur Bewältigung der großen Herausforderungen in der Demenzversorgung beitragen kann. Dieses Buch ist eine Ressource für den immer komplexer werdenden Bereich der Demenzversorgung.

Februar 2014

Sevil Yasar, MD, PhD

Johns Hopkins University,

*Division of Geriatric Medicine and Gerontology,
Memory and Alzheimer's Disease Treatment Center*

Baltimore, MD, USA

Vorwort

Mit dem Buch richten wir uns in erster Linie an Professionelle unterschiedlicher Disziplinen, die in ihrer täglichen Praxis mit Menschen mit Demenz arbeiten, an die Angehörigen und Betroffenen, die mehr über die Möglichkeiten ihrer Versorgung erfahren möchten, an Träger und Investoren mit Interesse an Versorgungsqualität und nachhaltigen Versorgungsstrukturen sowie an die (kommunale) Gesundheits- und Sozialpolitik, die sich mit den wachsenden Herausforderungen des demografischen Wandels konfrontiert sieht. Aber auch für die Fachwissenschaft soll das Buch einen Beitrag leisten, um die Diskussion bereits existierender Ansätze und den Transfer zwischen Theorie und Praxis zu befruchten.

An dieser Stelle möchten wir uns zunächst bei den betroffenen Menschen und ihren Angehörigen für die Gespräche, Anregungen und die Freigabe der Fotografien bedanken. Zum Schutz der befragten Personen haben wir in den Fallgeschichten Namen, Orte und weitere personenbezogenen Daten verändert. Darüber hinaus gilt unser Dank den Teams der Memo Clinic®, die die wissenschaftliche Begleitung immer unterstützt haben, besonders den Ansprechpersonen bzw. Leitungen der Bereiche wie Petra Dunkel, Jaqueline Heyd-Sommer, Kathrin Jammernegg-Große, Carmen Koepke, Kathrin Laskowski-Dabel, Anne Noack, Sylvana Obst, Jenny Penke, Teresa Wrase sowie Martin Schulze für die Unterstützung bei der Auswahl der Fotografien.

Abschließend möchten wir darauf hinweisen, dass wir zur besseren Lesbarkeit die maskuline Form der Substantive verwendet haben. Es sind selbstverständlich beide Geschlechter gleichermaßen gemeint. Lediglich in den Fallbeispielen sind die Geschlechter entsprechend den Beobachtungen differenziert. Des Weiteren sprechen wir in der Regel von „dem/den Angehörigen“ als der/den zentrale/n Bezugsperson/en. Damit schließen wir nicht andere Formen der Betreuung und Begleitung aus.

Wir – das Autorenteam – sind Stefanie Richter als externe wissenschaftliche Begleitung sowie Olaf H. Waehnke und Ronald Zabel als Gründer und Geschäftsführer der Memo Clinic®.

Mit den nachfolgenden Ausführungen möchten wir dem Leser einen Einblick in gelingende Arbeit mit Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen geben und damit die Zuversicht in die Bewältigung des Lebens mit Demenz stärken.

*München, Stralsund, im Frühjahr 2014
Stefanie Richter, Olaf H. Waehnke, Ronald Zabel*

1 Einleitung

Im Mittelpunkt dieses Buches steht die Darstellung eines gelingenden Versorgungsmodells für Menschen mit Demenz. Im Unterschied zu den wiederkehrenden Diskussionen über Missstände und Probleme möchten wir den Blick darauf richten, was bereits heute durch intelligente und nachhaltige kooperative Lösungsansätze in der Versorgungspraxis möglich ist.

Die Idee einer *Memo Clinic*[®] als ein Sektoren und Disziplinen integrierendes Modell entstand, um die absehbaren Herausforderungen einer wachsenden Zahl an Klienten mit Gedächtnisstörungen in der Facharztpraxis sowie die alltäglichen Kooperationshemmnisse zukünftig besser bewältigen zu können. Auf Basis vorliegender Evidenz einer erfolgreichen Versorgung von Menschen mit Demenz sowie unter Ausnutzung bestehender sozialrechtlicher Gestaltungsspielräume wurde eine auf Demenz *spezialisierte Komplexversorgung* von der Diagnostik bis zur Sterbebegleitung entwickelt, die Medizin, Rehabilitationstherapie, Betreuung, Pflege und weitere Hilfen sowie aufsuchende, teilstationäre und Wohnangebote *unter einem Dach* integriert und mit weiteren lokalen professionell und ehrenamtlich organisierten Akteuren kooperiert, um eine *auf den Einzelfall zugeschnittene und leitliniengerechte Versorgung* im Krankheitsverlauf zu ermöglichen. Die *Memo Clinic*[®] startete 2009 in Stralsund und hat sich mittlerweile erfolgreich etabliert.

Die vorliegende Publikation stellt die *Memo Clinic*[®] in ihrer Struktur und im Zusammenspiel der beteiligten Akteure und Bereiche vor. Ziel ist es, das Modell zu beschreiben, zu prüfen und neben seiner Spezifik verallgemeinerbare Beobachtungen und Erkenntnisse für die Versorgung von Menschen mit Demenz herauszuarbeiten, wie beispielsweise die Bedeutung niedrigschwelliger Betreuungsleistungen für eine frühe Förderung und Unterstützung oder der Gewinn einer systematischen Angehörigenarbeit und eines Versorgungsmanagements. Die Erkenntnisse lagen jedoch nicht auf der Hand, sondern erforderten eine *wissenschaftliche Begleitung zur Analyse der Struktur und Prozesse sowie eine gemeinsame Diskussion und Reflexion* mit den

Partnern und Teams. Um den Status quo der Memo Clinic® bewerten zu können und mögliche Schwachstellen und Potenziale der Weiterentwicklung zu entdecken, bedurfte es außerdem eines Bewertungsrahmens. Wie sollte eine Versorgung für Menschen mit Demenz auf dem heutigen wissenschaftlichen Erkenntnisstand aussehen? Hierzu wurde einerseits die fachwissenschaftliche Diskussion zum „state of the art“ herangezogen. Andererseits wurden Gespräche mit Menschen mit Demenz in unterschiedlichen Krankheitsstadien und Versorgungskontexten bzw. mit ihren Angehörigen geführt und ausgewertet. Abbildung 1.1 zeigt die Datengrundlage.

Daran angelehnt ist das Buch wie folgt aufgebaut. Im anschließenden *Kapitel 2* erfährt der Leser etwas über die fachwissenschaftlich diskutierten Aspekte einer guten Versorgung sowie über die gegenwärtige Versorgungssituation, die noch viele Defizite aufweist. Der Fachdiskussion vorangestellt ist die Darstellung der Erlebniswelt von Menschen mit Demenz und der Angehörigen. Fallgeschichten und Episoden geben einen Einblick in die mit der Erkrankung einhergehenden tiefgreifenden und komplexen Veränderungen im Leben der

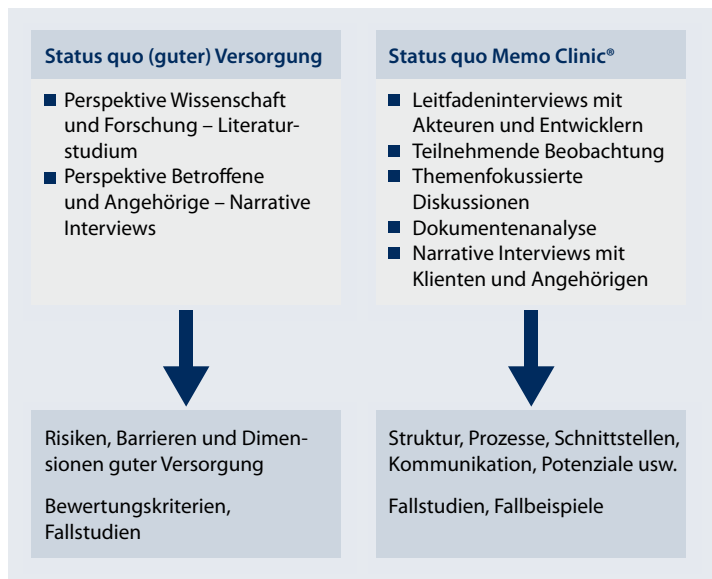


Abb. 1.1
Datengrundlagen

Betroffenen und ihrer Familien, in die Entwicklung von Belastungen und Bewältigungsstrategien sowie in förderliche oder hemmende professionelle Unterstützungsstrukturen. Das Hauptkapitel (*Kapitel 3*) beschreibt die Gestaltung und Struktur der Memo Clinic® und ihrer einzelnen Bereiche, die beteiligten Akteure mit ihren Aufgabenschwerpunkten und Besonderheiten. Fallbeispiele und Abbildungen aus dem Praxisalltag dienen besonders der Veranschaulichung und Nachvollziehbarkeit. Das abschließende *Kapitel 4* skizziert das Besondere dieses Versorgungsmodells, diskutiert die Bedingungen für eine gelingende Kooperation und abgestimmte Versorgung im Einzelfall, untersucht den Gewinn für die Klienten, Angehörigen und die beteiligten Akteure und bewertet den Status unter Bezugnahme auf die in Kapitel 2 herausgearbeiteten Kriterien. Darüber hinaus werden einige Voraussetzungen erörtert, die für eine Übertragung des Modells in andere Regionen nötig sind.

In allen Kapiteln haben wir einen Duktus angestrebt, der einer breiten Leserschaft das Verstehen der Inhalte ermöglicht und nicht durch Verwendung unzähliger Fachbegriffe interessierte Laien ausschließt. Das *Verstehen* ist eine zentrale Voraussetzung für eine reibungslose Verständigung zwischen Berufsgruppen, Professionellen und Laien sowie besonders zwischen Klienten, Angehörigen und Professionellen.

2 Ausgangspunkt – Was ist der Status quo in der Versorgung demenziell erkrankter Menschen?

In diesem Kapitel geht es darum, ein Verständnis für demenzielle Erkrankungen und deren Konsequenzen für das Leben der erkrankten Menschen und ihrer Angehörigen zu vermitteln und wesentliche Aspekte einer guten Versorgung herauszuarbeiten. Hierzu werden zwei Perspektiven dargestellt, einerseits die der Menschen mit Demenz und der Angehörigen (s. Abschnitt 2.1), andererseits die der aktuellen fachwissenschaftlichen Diskussion und Forschung (s. Abschnitt 2.2).

2.1 Krankheit und Bewältigung aus Sicht der Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen

Im nachfolgenden Abschnitt stehen Geschichten und Episoden aus dem Leben und Alltag von Menschen mit Demenz sowie ihrer pflegenden Angehörigen im Mittelpunkt. Sie geben einen Einblick in die mit der Erkrankung einhergehenden tiefgreifenden und komplexen Veränderungen im Leben der Betroffenen und ihrer Familien sowie in die Entwicklung von Belastungen und Problemen. Darüber hinaus offenbaren sie Bewältigungsstrategien, mit der Demenz und den Beeinträchtigungen umzugehen, und zeigen Versorgungszusammenhänge auf, die sich als förderlich, aber auch als dynamisierend auf den Krankheitsverlauf erweisen können. Aus den Beobachtungen lassen sich Schlüsse für die Versorgungsgestaltung ziehen. Hinzuweisen ist, dass die nachfolgenden Falldarstellungen anonymisiert wurden.

Interviewpartner, Gesprächssituation und Fallauswahl

Die Darstellungen basieren auf analysierten Gesprächen mit Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen, die in verschiedenen Regionen Deutschlands geführt wurden. Die Menschen mit Demenz leben zum Zeitpunkt des Gesprächs in der Häuslichkeit, in betreuten Wohnformen beziehungsweise Wohngemeinschaften oder in Heimen. Ihre Erkrankung ist unterschiedlich weit fortgeschritten. Die befragten Angehörigen sind zumeist diejenigen, die die Betreuung

und Pflege übernommen haben: Ehepartner oder Kinder. Ausschlaggebend für das Gespräch mit den Betroffenen war, dass sie sich verbal äußern können, ungeachtet möglicher Veränderungen im Erzählstil und im Erinnerungsvermögen.

Für die Gesprächssituation war charakteristisch, dass die Interviewpartner ausreichend Raum erhielten, ihr Erleben, ihre Erfahrungen und Sichtweisen zum Krankheitsverlauf, zum Umgang mit der Erkrankung und zur aktuellen Lebenssituation erzählend wiedergeben zu können, und dass sie hierzu durch entsprechende Erzählauforderungen und ein aktives Zuhören ermuntert wurden. Anhand der so gewonnenen Erzähltexte wird es möglich, die erlebte Wirklichkeit des Subjekts und die darin zutage kommenden Entwicklungsverläufe, Konstellationen, subjektiv relevanten Themen und Verarbeitungsleistungen, wie z. B. subjektive Theorien, zu rekonstruieren. Im Vergleich sind dann über den Einzelfall hinausgehende Erkenntnisse generierbar, die einen breiteren Geltungsanspruch besitzen. Zu den Gesprächen mit Menschen mit Demenz ist anzumerken, dass sie auch in einem fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung dazu in der Lage sind, sich in ihrer Art und Weise einem interessierten Gegenüber mitzuteilen und dass in ihren Texten Themen deutlich werden, die beispielsweise Rückschlüsse auf ihr aktuelles Erleben oder aber auf bedeutende Aspekte ihres gelebten Lebens zulassen.

Nachfolgend werden zunächst zwei Geschichten von zwei Frauen mit Demenz im Alter von 80 bzw. 95 Jahren und den pflegenden Angehörigen nachgezeichnet – aus der Perspektive der Angehörigen. Sie stehen exemplarisch für unterschiedliche Verläufe und Chancen. Findet in dem einen Fall eine frühe Diagnose statt und entwickelt sich ein Netzwerk aus Unterstützungsleistungen in enger Abstimmung mit dem Angehörigen, wodurch von Beginn an eine fachgerechte Versorgung und Entlastung gewährleistet ist, so werden in dem anderen Fall die auftretenden Probleme aufgrund fehlender Diagnose lange innerhalb des Familiensystems ausgehandelt und die Bewältigungsreserven der Beteiligten stark strapaziert, so dass ein Übergang in eine neue Wohnform nicht mehr zu vermeiden ist. Die zwei Beispiele zeigen, wie unterschiedlich sich demenzielle Erkrankungen entwickeln können, welche Konsequenzen damit für die betroffenen Angehörigen

und ihre Beziehungskonstellationen verbunden sind und welche Relevanz eine frühe Diagnose und umfassende, auf den Fall abgestimmte und prozessbegleitende Versorgung haben kann. Die zwei Fallbeispiele sind zugleich ausgewählt, da sich die pflegenden Angehörigen in ihrer Beziehung zum Menschen mit Demenz und in ihrer Lebenssituation als Ehemann oder Tochter differenzieren, was möglicherweise Einfluss auf die Pflegebeziehung und das Belastungserleben hat.

2.1.1 Die Geschichte des Ehepaars Sommer¹

Der Fall beschreibt die Aufrechterhaltung des gemeinsamen Lebens zu Hause trotz fortschreitender Demenz durch umfassende Bewältigungsleistungen des Partners, eingebettet in ein Versorgungsnetz und gerahmt von einer stabilen und ausgefüllten langjährigen Beziehung.

Grunddaten

Herr und Frau Sommer sind 80 Jahre alt und leben in ihrer gemeinsamen Wohnung. Frau Sommer hat seit 2004 die Diagnose einer gemischten Demenz (vaskuläre und Alzheimerdemenz) und ist mittlerweile in Pflegestufe III, da sie sehr stark in der selbstständigen Bewältigung der Alltagsaktivitäten eingeschränkt ist und einen hohen Betreuungsbedarf zeigt. Das Ehepaar ist seit der Diagnose in ein spezialisiertes Versorgungssetting eingebunden.

Kontextwissen – Das Leben vor der Krankheit

Das Ehepaar ist seit etwa 60 Jahren verheiratet und hat zwei erwachsene, berufstätige Kinder mit eigenen Familien. Frau Sommer arbeitet fast vierzig Jahre im Bildungsbereich und beendet Anfang der 1990er Jahre ihre Berufstätigkeit. Sie wird als engagierte und zufriedene Berufstätige beschrieben. Ihr Mann ist gestalterisch beschäftigt, stößt allerdings in der gleichförmigen Fabrikproduktion eines DDR-Betriebs schnell an die Grenzen des dort herrschenden kreativen Anspruchs und entscheidet sich, den Betrieb zu verlassen und eine neue

¹ In den Darstellungen sind zum Schutz der Anonymität identifizierende Angaben, wie z. B. Namen, Lebensorte und Berufskontexte, geändert.

Herausforderung zu suchen. Es bedarf einiger Anstrengungen und Zeit, bis er eine zufriedenstellende Arbeit findet. Offenbar gelingt es dem Paar, diese unsichere Lebensphase in der DDR gemeinsam zu meistern. Durch den Mauerfall verliert Herr Sommer, mit Ende 50, seine Arbeit und macht sich entsprechend den gewandelten Arbeitsanforderungen in seinem Gewerbe selbstständig. Erneut kommt es dadurch zu Unsicherheiten, Belastungen, die er jedoch gemeinsam mit seiner Ehefrau bewältigt. Diese Erfahrungen, Probleme gemeistert zu haben, stärken offenbar die Zuversicht von Herrn Sommer, die auftretenden Schwierigkeiten im Krankheitsverlauf mit seiner Frau bewältigen zu können. Zudem hat Herr Sommer während seiner langjährigen Berufstätigkeit gelernt, Probleme anzusprechen, Lösungen zu suchen, zu organisieren und Abläufe zu koordinieren – eine Kompetenz, die ihm bei der Versorgung seiner erkrankten Frau von Nutzen ist. Mitte der 1990er Jahre geht Herr Sommer in den Ruhestand und für das Ehepaar beginnt eine Zeit vielfältiger gemeinsamer Aktivitäten. Sie pflegen ihre sozialen Kontakte, nutzen ihren Garten, bereisen fremde Länder und genießen Ausflüge mit dem selbstgebauten Hausboot. Die Beschreibungen von Herrn Sommer vermitteln den Eindruck einer ausgefüllten Lebensphase, die von Zufriedenheit, Freiheit und Verbundenheit gekennzeichnet ist. Im Rückblick resümiert er, dass ihr Leben von vielen Aktivitäten und freundschaftlichen Beziehungen gekennzeichnet sei und dass sie bis zum Zeitpunkt der Erkrankung ein sehr gutes Leben geführt, es genossen hätten. Diese positive Bilanz hilft ihm heute, sich mit den begrenzten Möglichkeiten zu arrangieren.

Der Krankheitsverlauf und seine Auswirkungen

Auffälligkeiten, frühe Diagnostik mit Verlaufskontrolle und Zugang zu vernetzter Versorgung, Normalisierung des Alltags

Anfang 2003 treten in der Interaktion und bei Alltagshandlungen Irritationen zwischen den Ehepartnern auf. Es passiert, dass Frau Sommer Termine vergisst oder sie sich nicht mehr an zuvor gemeinsam erlebte Situationen erinnern kann. Nachdenklich wird Herr Sommer, als seine Frau im Garten das frisch bestellte Beet umgräbt und sie auf

seine Frage, ob sie nicht wüsste, was sie dort bereits getan hätte, mit „nein“ antwortet. Daraufhin ermuntert er sie, die Erinnerungsprobleme mit der Hausärztin zu besprechen, allerdings vergebens. Immer wieder gibt es Auffälligkeiten im Alltag, die den Ehemann aufmerksam werden lassen, so dass er Ende des Jahres mit Nachdruck seine Frau darum bittet, mit der Ärztin zu reden. Sie kommt seiner Bitte nach und die Hausärztin überweist Frau Sommer umgehend an den Facharzt.

Herr Sommer begleitet seine Frau ab dem zweiten Termin zum Facharzt, vor allem, um selbst zu verstehen, was los ist, und um seine Frau zu motivieren, denn sie wehrt offenbar die geplanten diagnostischen Untersuchungen als unnötig ab. Anfang 2004 teilt der Arzt dem Ehepaar den erhärteten Verdacht einer gemischten Demenz im Frühstadium mit und plant mit ihnen und in Abstimmung mit der Hausärztin die ersten Schritte einer frühen Behandlung, Vorsorge und Verlaufskontrolle. Die Verschreibung von Medikamenten erfolgt in Kooperation mit der Hausärztin. Frau Sommer erhält ein die Kognition förderndes und aktivierendes Training durch eine Psychologin. Mit beiden Partnern werden regelmäßige Kontrolltermine vereinbart.

Nach der Diagnose versuchen beide, weiterhin ihrem Alltag und ihren Interessen nachzugehen. Sie verreisen, treffen sich mit Freunden und sind jedes Wochenende von Mai bis Oktober mit ihrem Boot unterwegs. Sie möchten, solange es geht, gemeinsam aktiv sein, insbesondere ihr Boot nutzen. Ende 2004 geben sie lediglich den Garten auf, der dem Zweck des Obst- und Gemüseanbaus diene, weil sich für Herrn Sommer ein erhöhter Aufwand abzeichnet. Es gelingt ihnen, weitestgehend ihre gewohnte Normalität zu leben, allerdings übernimmt Herr Sommer zunehmend Aufgaben im Haushalt, z. B. begleitet er seine Frau zum Einkaufen und hilft ihr bei der Essenszubereitung.

Krankheitsentwicklung, Veränderungen im Alltag, wachsende Beanspruchung des Partners, Anpassung der Versorgung

Ab 2007/2008 zeigen sich jedoch deutliche Veränderungen, die den Ehemann zunehmend fordern: So nehmen die Vergesslichkeit und

das wiederholende Fragen der Frau merklich zu, sie kann viele hauswirtschaftliche Tätigkeiten nicht mehr ohne seine Hilfe bewerkstelligen, verlegt Dinge in der Wohnung, beginnt, die Körperpflege zu vernachlässigen und es stellt sich eine Harninkontinenz ein. Eine gemeinsame Auslandsreise in dieser Zeit beansprucht Herrn Sommer so sehr, dass sie frühzeitig die Heimreise antreten müssen. Es wird offenkundig, dass das Reisen nicht mehr wie gewohnt möglich ist. Der Ehemann stößt immer häufiger an seine Grenzen, seiner Frau die Aufmerksamkeit zu schenken, die sie durch ihr verändertes Verhalten beansprucht, und gleichzeitig den Haushalt zu bewerkstelligen. Bei einem Kontrolltermin Ende 2008 findet Herr Sommer im Gespräch mit dem Arzt Raum, seine Situation zu schildern. Gemeinsam eruieren sie Unterstützungsleistungen, z. B. die Beantragung der Pflegestufe und die Inanspruchnahme einer Tagespflege zur gezielten Beschäftigung, Betreuung und Entlastung. Sukzessive werden die Überlegungen mit Hilfe des Arztes als Vermittler umgesetzt, so dass Herr Sommer zügig professionelle Unterstützung bei der Körperpflege am Morgen erhält und durch eine dreitägige Betreuung der Frau in der Tagespflege entlastet wird.

Frau Sommer gewöhnt sich offenbar schnell an die Besuche der Tagespflege. Sie entwickelt ein vertrautes Verhältnis zum Fahrer, der sie morgens abholt und nachmittags zurück bringt und bei dessen Begegnung sie sofort jede Unsicherheit verliert. Herr Sommer beschreibt seine Frau als in der Gruppe integriert und aktiv, z. B. singt und rezitiert sie gern. Zwar sind längere Reisen nicht mehr möglich, jedoch unternimmt das Ehepaar noch kleine Ausfahrten mit dem Boot. Im Frühherbst 2009 müssen sie allerdings mit einer letzten Fahrt auch dieses gemeinsame Hobby einstellen, sehr zum Bedauern von Herrn Sommer. Im Alltag wird die Belastungsfähigkeit des Ehemannes phasenweise durch aggressive Reaktionen seiner Frau auf die Probe gestellt. Er kann das Verhalten jedoch als krankheitsbedingt einordnen, so dass er es weniger gegen sich gerichtet erlebt. Zugleich findet er Unterstützung beim Facharzt oder bei der Pflegekraft. Die Situation scheint stabil.

Ein gesundheitlicher Zwischenfall und Dynamisierung, erweiterte Bewältigungsarbeit und Anpassung der Versorgung, Stabilisierung

Im Herbst 2009 erleidet Frau Sommer plötzlich einen Schlaganfall, der eine Dynamisierung des Gesamtzustands nach sich zieht. Frau Sommer wird nach der stationären Rehabilitation dauerhaft auf umfassende Hilfe angewiesen sein, denn das Sprachzentrum, die kognitive Leistungsfähigkeit, die selbstständige Nahrungsaufnahme und Mobilität sowie die Kontinenz sind stark und zum Teil irreversibel beeinträchtigt. Herr Sommer besucht seine Frau täglich, beobachtet ihre Stabilisierung und entscheidet, sie weiterhin zu Hause zu versorgen. Mit dem Facharzt und der Pflege plant er die Rückkehr in die Häuslichkeit und die sofortige Erweiterung der Tagespflege auf fünf Tage in der Woche, so dass sie umfassend medizinisch, pflegerisch sowie rehabilitativ versorgt und er entlastet wird.

Nach der Rückkehr in die Häuslichkeit müssen beide die neuen Herausforderungen aufgrund der starken Einschränkungen der Selbstständigkeit und vor allem der veränderten Kommunikation und Erinnerungsfähigkeit bewältigen und lernen, mit den Schwierigkeiten umzugehen. Beispielsweise wird die vorher selbstverständliche Einnahme von Medikamenten – die Tabletten mit Wasser herunterzuschlucken – zu einem mühevollen Lernprozess. Frau Sommer erlangt Schritt für Schritt durch die Geduld und mit der Hilfe ihres Mannes die Fähigkeit zurück, geschnittenes Brot und Obst selbstständig zu essen. Bei warmen Gerichten sind überwiegend die Hände ihre Hilfsmittel, das Besteck hat in ihrem Bewusstsein seine Bedeutung verloren. Herr Sommer unterstützt seine Frau fortwährend dabei, die eigene Mobilität zurückzuerlangen und zu erhalten. Er sorgt für Hilfsmittel, damit sie selbst aufstehen und in der Wohnung möglichst ohne seine Hilfe gehen kann. Er entwickelt Strategien, die Spaziergänge wie gewohnt fortzusetzen, auch wenn sie nur wenige Meter ohne Unterstützung gehen kann. Er fordert von ihr immer wieder, die Stufen im Hausflur selbst zu gehen. Er möchte verhindern, dass sie die Fähigkeit zu gehen verliert. Es belastet ihn sehr, dass sich seine Frau nicht mehr verbal ausdrücken kann und ein Verstehen immer schwieriger wird. Damit verbunden ist der Verlust gemeinsam geteilter Gewohnheiten

wie der Austausch über aktuelle Themen oder frühere Erlebnisse. Er lernt jedoch, die Situation als Fakt der Krankheit zu akzeptieren, durch Beobachtung und Erfahrungswissen seine Frau zu verstehen, ihre nonverbalen Äußerungen zu interpretieren und andere Formen des Austauschs zu entwickeln, z. B. die gemeinsame Betrachtung von Zeitschriften mit Abbildungen und Fotoalben.

Mit Hilfe des sozialen, familiären Umfelds, das ihm den Rücken stärkt, und der Unterstützung des Netzwerks aus Fach- und Hausarzt, ambulanter Pflege und Tagespflege gelingt es Herrn Sommer, den Alltag mit seiner Frau nach dem Schlaganfall zu stabilisieren. Gibt es Probleme oder Fragen, so wendet er sich direkt an die Leitung der Tagespflege, die ihn berät oder weitere Absprachen mit dem ambulanten Pflegedienst oder Facharzt trifft. Da die Anstrengungen, regelmäßig zur Hausärztin in einen anderen Stadtteil zu fahren, zu groß werden, wechselt Herr Sommer zum Geriater, der in demselben Haus wie die Tagespflege und der Facharzt seine Praxis hat. Herr Sommer erlebt es als große Entlastung, seine Frau aus der Tagespflege abzuholen und mit ihr ohne Wartezeit und Anfahrt direkt zum Arzt zu gehen.

Erneuter gesundheitlicher Zwischenfall und Destabilisierung, Versorgungsanpassung mit temporärem Aufenthalt im Betreuten Wohnen, umfassende Bewältigungsarbeit, Stabilisierung

Im November 2010 kommt es zu einem erneuten Zwischenfall. Seine Frau erleidet einen epileptischen Anfall, der zu einem Sauerstoffmangel im Gehirn führt und den Gesamtzustand erneut dynamisiert. Frau Sommer wird vom Notarzt in ein Krankenhaus eingewiesen, von wo sie nach acht Tagen wieder entlassen werden soll. Herr Sommer ist verunsichert und zeigt an, dass er nicht wüsste, wie er die Situation zu Hause bewerkstelligen sollte. Das Klinikpersonal meint, nichts tun zu können, da man auf diese Klientel nicht eingestellt wäre, und verweist darauf, sich an den behandelnden Facharzt zu wenden. Herr Sommer wendet sich an den Facharzt und sie vereinbaren, Frau Sommer vorerst im Betreuten Wohnen mit Rundumversorgung aus Pflege, Therapie, Betreuung und ärztlicher Begleitung unterzubringen, um eine

rehabilitative Anschlussbehandlung sicherzustellen und eine Überforderung von Herrn Sommer in der Häuslichkeit zu vermeiden. Der Facharzt stimmt die Planung sofort mit dem ambulanten Pflegedienst, der Tagespflege und dem Betreuten Wohnen ab, so dass der Übergang zeitnah möglich wird.

Im Betreuten Wohnen besucht Herr Sommer jeden Tag seine Frau, die offenbar große Schwierigkeiten mit der neuen Lebenssituation hat. Beide Partner leiden unter der Trennung. Nachdem der Zustand etwas stabiler ist und Herr Sommer seine Frau über die Weihnachtstage zu Hause selbst versorgt hat, strebt er Anfang 2011 eine Rückkehr in die Häuslichkeit an. Wieder werden die ambulante Pflege und der Tagespflegeplatz aktiviert, so dass Frau Sommer in der Gemeinschaft beschäftigt, regelmäßig therapeutisch mobilisiert und medizinisch betreut wird und Herr Sommer Zeit zur Erholung findet.

Fortschreitender Krankheitsprozess und fortwährende Bewältigungsarbeit, unterstützt durch ein umfassendes Versorgungsarrangement

Zum Zeitpunkt des Interviews im Herbst 2012 leben die Ehepartner weiterhin zu Hause zusammen. Zwar stürzte Frau Sommer Anfang 2012 in der Wohnung und zog sich einen Oberarmbruch und Prellungen zu, allerdings hat sie die Folgen bereits gut überstanden. Herr Sommer hat mit seinen 80 Jahren ein straffes Zeitregime und verdichtetes Arbeitspensum: Wochentags steht er 5.30 Uhr auf, um sich zu waschen und die Kleidung seiner Frau für die um 6.30 Uhr kommende ambulante Pflege bereitzulegen. Nach dem Frühstück wird Frau Sommer vom Fahrdienst in die Tagespflege abgeholt und Herr Sommer beginnt, die Wohnung aufzuräumen, Wäsche zu waschen und Einkäufe zu tätigen. Er möchte sich am Abend und am Wochenende seiner Frau widmen können und dann nicht noch Dinge im Haushalt erledigen müssen. Zwei bis drei Stunden am Tag nutzt er, um ans Wasser zu fahren, Sportsfreunde von früher zu treffen, zu schwatzen oder um einfach auf seinem seit einigen Jahren stillgelegten Boot einen Moment zu verweilen und „seine Gedanken fließen zu lassen“, wie er meint. Ab 16.00 Uhr erwartet er seine Frau, die bis in den Abend seine Aufmerksamkeit beansprucht. Nach 21.00 Uhr, wenn

seine Frau schläft, geht er seiner alten Leidenschaft dem Lesen nach, allerdings begrenzt, um am nächsten Morgen wieder fit zu sein.

Zwar beobachtet er zunehmend gesundheitliche Einschränkungen bei sich selbst, insbesondere Schmerzen und Gelenkprobleme, betrachtet sich jedoch als ausreichend gerüstet für die Anforderungen und verschiebt mögliche Behandlungen der Gelenkschmerzen in die Zukunft.

Acht Jahre nach dem ersten Arztbesuch begleitet er weiterhin seine Frau in die Gedächtnissprechstunde und betrachtet es als hilfreich, vom Arzt informiert und über mögliche Entwicklungen aufgeklärt zu werden sowie ein Gesamtfeedback zu bekommen und die Möglichkeit zu haben, Probleme anzusprechen. Ein respektvoller und wertschätzender Umgang der Professionellen mit den Betroffenen und die wahrgenommene Atmosphäre von Lebendigkeit, Zuwendung und Alltag in der Tagespflege sind für Herrn Sommer zentrale Kriterien guter Versorgung. Vor diesem Hintergrund beobachtet und bewertet er die Versorgungszusammenhänge. Sein Resümee ist, bis heute nie das Gefühl gehabt zu haben, sie sei nicht gut versorgt und er müsse etwas ändern.

So gelingt es den Ehepartnern, trotz der fortschreitenden Veränderungen im Zuge der demenziellen Erkrankung und unvorhersehbarer Krisen, immer wieder eine Balance zu finden und sich den gewandelten Lebenssituationen anzupassen. Für Herrn Sommer ist es im hohen Alter zur Aufgabe geworden, für seine Frau zu sorgen, für sie da zu sein und mit ihr gemeinsam den Weg zu gehen. Einschneidende Erlebnisse, die ihm seine Frau fremd werden lassen, bewältigt er vor allem dadurch, dass er Veränderungen in der Persönlichkeit oder im Verhalten als krankheitsbedingt akzeptieren und auf eine ausgefüllte Vergangenheit zurückschauen kann. Seinem Umgang mit seiner Frau und besonders seinem auf die Erhaltung der Selbstständigkeit ausgerichteten Handeln liegen offenbar Werte zugrunde, in denen Respekt, Aufmerksamkeit, Zuwendung und Selbstständigkeit eine bedeutende Rolle spielen, die durchgehend zum Ausdruck kommen. Er schöpft seine Energie aus Momenten, „wo ich der Meinung bin, sie lebt, sie ist einigermaßen wohl drauf und sie freut mich, wenn sie hier sitzt, wenn wir uns begegnen [...], uns umarmen, das sind Momente wo alles da ist, wo alles lebt [...]. Ich schöpfe die Energie daraus, dass sie da ist“ (57:50–58:48).

Was wird an diesem Fall deutlich?

- » Die *Bedeutung der Bezugsperson* bei der Früherkennung und Motivation sowie im weiteren Verlauf in der Rolle als Fürsprecher, Betreuer und Ko-Produzent².
- » Die *Bedeutung einer gezielten Überweisung* durch den Hausarzt bei ersten Auffälligkeiten (Voraussetzung: Wissen) und *eines Zugangs zum Facharzt*, der die fachgerechte Diagnostik einleitet (Voraussetzung: lokales, niedrigschwelliges Angebot).
- » Die *Bedeutung der frühen Integration des Angehörigen* in den diagnostischen und Versorgungsprozess, einerseits zur Informationsgewinnung und zeitnahen Abstimmung bzw. Sicherstellung der Umsetzung von Behandlungsplänen, andererseits zur Wissens- und Kompetenzvermittlung, Entlastung und Fürsorge. Die Integration fördert einen langfristigen Verbleib in der Häuslichkeit.
- » Die *Bedeutung biografisch und sozial eingebetteter Ressourcen für das Bewältigungshandeln*: Im Fall von Herrn Sommer beispielsweise fördert die Erfahrung wechselseitiger Unterstützung und gemeinsamer Problembewältigung in früheren Lebensphasen das Engagement und die Zuversicht, die aktuelle Situation zu meistern; auch sind erlernte Fähigkeiten wie die gezielte Ansprache von Problemen oder das Organisieren und Koordinieren von Abläufen wichtige Ressourcen der Versorgungsgestaltung. Darüber hinaus bestimmen verinnerlichte Werte wie Selbstständigkeit, Selbstbestimmung und Wertschätzung den Zu- und Umgang mit seiner Frau.

² Ko-Produzent, Ko-Produktion wird im Zusammenhang mit dem Konzept des Wohlfahrtsmixes diskutiert. Gemeint ist, dass Wohlfahrt in einem Mix aus professioneller, bürgerschaftlich und informell organisierter Hilfe zu produzieren ist. Die Klienten selbst, ihre sozialen Netze sowie ehrenamtliche Unterstützungssysteme geraten als Produzenten stärker in den Mittelpunkt und erfordern von den Professionellen Einbezug, einen partnerschaftlichen Umgang sowie Befähigungs- und Ermächtigungsansätze. Übertragen auf die Demenzversorgung bedeutet Ko-Produzent die Anerkennung der individuellen und familiären Bewältigungsarbeit, deren Beförderung und Unterstützung sowie Partizipation am Versorgungsprozess. Zugleich sind ehrenamtlich und gemeinschaftlich organisierte Hilfen einzubeziehen.

- » *Die zyklische und dynamische abschüssige Krankheitsentwicklung, die umfassende Bewältigungs- und Anpassungsleistungen beider Partner erfordert.*
- » *Die nachhaltigen Auswirkungen der Krankheit auf das Leben des Angehörigen: Herr Sommers Aufmerksamkeit und Energie ist zunehmend auf seine erkrankte Frau und die Alltagsbewältigung gerichtet. Sukzessive bestimmt die Krankheit seiner Frau den Lebensrhythmus und er muss eigene Interessen zurückstellen.*
- » *Die schleichende Belastungsaufschichtung (körperlich, seelisch, biografisch, sozial) und das Risiko einer unzureichenden Wahrnehmung eigener gesundheitlicher Probleme und Selbst(für)sorge³.*
- » *Die Bedeutung des Wissens über die Krankheit und die Fähigkeit, Veränderungen als krankheitsbedingt wahrzunehmen und einzuordnen, um besser damit umgehen zu können. Herr Sommer weiß z. B., dass das abwehrende Verhalten keine Wesenszüge seiner Frau sind und sich nicht gegen ihn richten, sondern er interpretiert es als Symptom und kann dementsprechend darauf reagieren.*
- » *Die Bedeutung eines unmittelbar an die Diagnose anschließenden Monitorings und Versorgungsmanagements durch den Facharzt und eines vernetzten Versorgungskontextes, so dass*
 - › sowohl vorausschauend (z. B. zur Vermeidung der Dekompensation des Mannes) als auch situativ (z. B. bei der Entlassung aus der Klinik) unterschiedliche Hilfsangebote fallspezifisch aktiviert werden können,
 - › der Angehörige von Koordinationsaufgaben durch Abstimmung der Akteure untereinander entlastet wird,
 - › Überleitungen fließend sind und ein Hin und Her möglich wird (z. B. vom Betreuten Wohnen zurück in die Häuslichkeit und Tagespflege).

Die komplexe Krankheitsentwicklung am Fall von Frau Sommer zeigt, dass eine fachärztliche Begleitung von Beginn förderlich ist.

³ Selbst(für)sorge wird in Anlehnung an Michel Foucault (1926–1984) im Sinne einer praktizierten Eigenverantwortung sich selbst gegenüber gebraucht.

- » Die *Bedeutung der räumlichen Nähe der Versorgungsangebote* in einem Haus für eine verringerte Belastung des Angehörigen. Für Herrn Sommer wird jeder Arztbesuch mit seiner Frau zur Herausforderung, so dass er erleichtert ist, wenn er sie aus der Tagespflege holen und zwei Türen weiter zum Arzt gehen kann.
- » Die *Bedeutung der Tagespflege* für den Menschen mit Demenz zur umfassenden Versorgung und sozialen Integration, für den Angehörigen zur Entlastung, Entzerrung des Alltags und Selbst-(für)sorge. Herrn Sommer gelingt es z. B., verfügbare Zeit zur Pflege alter Kontakte und Hobbys zu nutzen. Die Beziehungsqualität zwischen beiden Partnern gewinnt durch die Entlastung.
- » Die *Gefahr eines überforderten Gesundheitssystems*, das die Probleme in das Private verschiebt und keine Unterstützung leistet. Herr Sommer hat das Glück, mit seiner Frau in ein Versorgungsnetz eingebunden zu sein und über entsprechende Ansprechpersonen (Facharzt oder Tagespflege) zu verfügen.
- » Die *Bedeutung des Vertrauens in die Fachlichkeit und Stimmigkeit des Settings* für die Entlastung sowie die Zuversicht, Krisen meistern zu können. Gefördert wird das Vertrauen z. B. dadurch, dass Herr Sommer aufgrund positiver Erfahrungen weiß, dass es Hilfe und Lösungen gibt. Er kennt Ansprechpersonen für den Notfall und von Beginn an wird er kontinuierlich informiert und einbezogen, so dass er ein klares Bild von der Situation hat.

2.1.2 Die Geschichte der Familie Balan

Der Fall beschreibt eine schleichende Krankheits- und Belastungsentwicklung, gefördert durch Nicht-Diagnose und scheiternde professionelle Unterstützung, die in einem Zusammenbruch der familiären Bewältigungsressourcen und Übergang in ein Betreutes Wohnen gipfelt.

Grunddaten

Im Mittelpunkt stehen die 95-jährige Edith Balan als erkrankte Mutter und ihre 67-jährige Tochter, Maria Stein, die in den letzten Jahren als eine von vier Töchtern die Rolle der pflegenden Angehörigen über-

nommen hat und retrospektiv aus ihrer Perspektive die Entwicklungen schildert. Zwar lassen sich Auffälligkeiten bis 2003/2004 zurückverfolgen, allerdings erfolgt erst 2009 bei dem Übergang in ein spezialisiertes Betreutes Wohnen eine fachgerechte Diagnose der Alzheimerdemenz in einem fortgeschrittenen Stadium. Edith Balan ist zum Zeitpunkt des Interviews im Herbst 2012 in der Pflegestufe III und mittlerweile umfassend in ihrer Selbstständigkeit eingeschränkt; sie sitzt im Rollstuhl und wird von der Tochter als immer weniger ansprechbar wahrgenommen.

Kontextwissen – Das Leben vor der Krankheit

Seit ihrer Geburt 1917 lebt Frau Balan in einer Stadt in Sachsen, wo sie vier Töchter großzieht und nach dem Tod ihres zweiten Mannes Ende der 1970er Jahre alleine lebt. Der erste Mann und Vater zweier Kinder fiel während des Krieges. Sie beginnt in den 1950er Jahren in unterschiedlichen Bereichen zu arbeiten und gibt erst zum Zeitpunkt des Mauerfalls mit 72 Jahren ihre langjährige Berufstätigkeit im Handel auf. Ihre Tochter beschreibt sie als eine beruflich engagierte Frau. Die vier Kinder gründen eigene Familien, so dass Frau Balan mittlerweile mehrfache Oma und Uroma ist. Zwei Töchter leben in derselben Stadt wie die Mutter. Maria Stein geht mit Mitte zwanzig nach Norddeutschland, wo sie mit ihrem Mann lebt, als Angestellte berufstätig ist und ihre Kinder großzieht. Frau Balan besucht ihre Tochter Maria regelmäßig seit deren Wegzug, früher kam sie mit dem Vater in der Urlaubszeit, nach dessen Tod alleine. Sie sehen sich regelmäßig und verbringen viel Zeit zusammen, insbesondere nachdem die Mutter ihre langjährige Berufstätigkeit 1990 aufgegeben hat und bei ihrer Tochter jedes Jahr im Frühjahr und Herbst etwa drei Monate sowie zu Weihnachten verweilt. Anfang 2000 wird der Mann von Frau Stein schwer krank. Sie übernimmt seine Pflege und reduziert ihre Arbeit im Beruf, um möglichst viel Zeit mit ihm verbringen zu können. Wenige Jahre nach dem Tod des Mannes beendet sie mit 60 Jahren ganz ihre berufliche Tätigkeit. Sie bewirtschaftet das Haus und das dazugehörige große Anwesen von gut 1500 qm, ist engagiert in der Kirchengemeinde des Dorfes, geht in einen Sportverein und ist familiär gut eingebunden: Sie besucht ihre Mutter, die Geschwister und ist für ihre

eigenen Kinder und Enkel da. Aus den verschiedenen Beschreibungen lässt sich schließen, dass es einen regen familiären Austausch und enge Beziehungen zwischen den Geschwistern, zwischen Mutter und Kindern, Enkeln sowie Urenkeln gibt und dass Mutter Edith Balan und Tochter Maria Stein über viele gemeinsam geteilte Erlebnisse verfügen.

Der Krankheitsverlauf und seine Auswirkungen

Erste Auffälligkeiten im Alltag und punktuelle Wahrnehmung im familiären Umfeld

Im Rückblick erinnert sich Frau Stein an erste Auffälligkeiten 2003/2004, die sie und ihre Geschwister damals zwar verwunderten, aber offenbar nicht weiter verfolgten. So kommt es z. B. bei gemeinsamen Kaffeerunden immer wieder vor, dass Frau Balan, etwa 86 Jahre alt, felsenfest behauptet, das Erzählte der Töchter oder weiterer Gäste in der Zeitung gelesen zu haben. Zwar verweisen die Töchter darauf, dass das nicht der Fall sein könne, jedoch lässt sie sich nicht davon überzeugen, beharrt auf ihrem Standpunkt und gerät manchmal sogar in Streit mit ihrer Familie. In dieser Zeit lebt Frau Balan allein in ihrer Wohnung und bewerkstelligt ihren Alltag ohne Hilfe, so dass es offenbar auch keinen Anlass gibt, über mögliche Probleme nachzudenken.

Wie jedes Jahr holt Frau Stein 2006 ihre Mutter zu Weihnachten zu sich in den Norden. Allerdings erscheint die Mutter nach der Ankunft etwas orientierungslos, weiß nicht, was sie bei der Tochter solle, und drängt, wieder nach Hause zu fahren. Nach drei Tagen kommt eine der Schwestern aus dem Wohnort der Mutter und bringt sie kurz vor Weihnachten wieder zurück. Noch am Abend ruft Frau Stein ihre Mutter an. Zu ihrer Verwunderung stellt sie fest, dass sich die Mutter bereits nicht mehr an die Ereignisse erinnert. Dieses ungewohnte Verhalten der Mutter führt erneut zu Irritationen, aber offenbar wird es nicht weiter hinterfragt bzw. thematisiert.

Dynamisierung der Auffälligkeiten im Zuge eines Klinikaufenthalts, Ausbleiben fachgerechter Beratung, Diagnostik und Behandlung

Im Frühjahr 2007 ist die Mutter wieder zu Besuch bei ihrer Tochter Maria in Norddeutschland. In der Nacht kommt es zu einem Zwischenfall. Die Mutter klagt über starke Schmerzen im Rücken, so dass die Tochter den Notarzt ruft, der die Mutter in die Klinik einweist. Als Frau Stein sich am nächsten Morgen telefonisch auf der Station nach dem Wohlergehen der Mutter erkundigt, traut sie ihren Ohren nicht. Im Hintergrund des Gespräches hört sie ihre Mutter lautstark fluchen. Der Arzt am Telefon meint, dass sie nicht wüssten, was sie mit ihr machen sollen und bittet Frau Stein, ihre Mutter abzuholen. Als die Tochter auf der Station ankommt, erkennt sie ihre Mutter nicht, die die Fachkräfte beschimpft: „Oh, sie war noch nie so. Sie hat nie ehm jemanden so ins Gesicht gesagt, du bist doof“ (4:34–4:40). Gemeinsam fahren sie zurück in die Wohnung der Tochter. Seitens des Fachpersonals der Klinik gibt es offenbar keinen Anlass, die Verhaltensauffälligkeiten der hochbetagten Patientin als mögliche Anzeichen gerontopsychiatrischer Veränderungen ernst zu nehmen und entweder entsprechende Untersuchungen anzubahnen oder zumindest mit der Tochter das beratende Gespräch zu suchen. Stattdessen wird das Problem der Nichtbehandelbarkeit der „schwierigen Patientin“ formuliert und an die Familie delegiert, und zwar ohne weiterführende Hilfen. Frau Stein ist durch das Auftreten der Mutter verunsichert, interpretiert dies aber offenbar als eine ihr bisher unbekannt Facette der Persönlichkeit der Mutter: „Was ist denn mit meiner Mutter los? *Nie* hätte ich gedacht, dass sie, dass sie so schimpft offen heraus, ne“ (5:17). Nach Ablauf des mehrwöchigen Aufenthalts reist die Mutter zurück in ihre Heimatstadt und der Zwischenfall hat keine Konsequenzen.

Wachsende Einschränkungen im Alltag und steigende Bewältigungsanforderungen

In den nächsten Monaten beobachten die Töchter bei ihren Besuchen mehr und mehr Veränderungen bei Frau Balan, vor allem im Essverhalten und in der Sauberkeit der Wohnung. So stellen sie z. B. fest, dass die Mutter ihre Wäsche ungewaschen in den Schränken aufbe-