

# „Giving a Voice to Caring Relatives of People with Dementia“

## „Pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz eine Stimme geben“

Das Town Hall-Projekt

### **Abschlussbericht**

September 2022

**Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg**  
**Institut für Gerontologie**

Dr. Stefanie Sandra Wiloth  
Prof. Dr. Dr. h.c. Andreas Kruse

Anna Kiefer  
Maren Wittek

---

---

## Vorwort und Danksagung

Das im Folgenden ausführlich dargestellte Town Hall-Projekt „*Pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz eine Stimme geben*“ verdankt sich zum einen dem intensiven Austausch mit Kolleg\*innen aus Wissenschaft und Praxis sowie mit Mitarbeiter\*innen der kommunalen Administration: In diesem Austausch wurde wiederholt hervorgehoben, wie wichtig es sei, pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz einen öffentlichen Raum oder ein Forum zu bieten, in dem sie über Sorgen und Nöte wie auch über Wünsche und Hoffnungen sprechen können – damit senden sie, so wurde verschiedentlich betont, bedeutende Botschaften an die Politik wie auch an die Administration in einer Kommune, zugleich aber auch an die breitere kommunale Öffentlichkeit sowie an die Medien. Das Thema „Demenz“ werde so wachgehalten; die erlebte Mitverantwortung gegenüber Familien, in denen eine Person mit Demenz lebt, werde besonders unterstrichen.

Die Studie verdankt sich zudem der intensiven Förderung durch die Porticus GmbH Düsseldorf, wobei „Förderung“ zum einen die Mittelbereitstellung für das wissenschaftliche Vorhaben, zum anderen – und genauso wichtig – die Schaffung von Foren bedeutete, in denen ein sehr lebendiger und konstruktiver Dialog mit Leiter\*innen sowie Mitarbeiter\*innen anderer Studien geführt werden konnte, die ebenfalls von der Porticus GmbH Düsseldorf unterstützt wurden. Und ausdrücklich zu würdigen sind die beiden für die Studie hauptverantwortlichen Mitarbeiterinnen der Porticus-Stiftung, Frau Barbara von der Mark und Frau Ann Kathrin Cluse. Deren großes Interesse am Fortgang des Town Hall-Projekts, an deren Ergebnissen und den Transfer-Perspektiven stellte einen zusätzlichen Motivator dar und wirkte ungemein inspirierend.

Wir erlebten im Prozess der gemeinsamen Studienplanung nicht nur größtes Interesse der Vertreter\*innen der Kommunen, sondern erhielten auch zahlreiche Anregungen mit Blick auf die Umsetzung des Studiendesigns. Zudem erwiesen sich die Kommunen als überaus hilfsbereit und kooperativ bei der Ausrichtung der Rathausgespräche, die sowohl analog, als auch digital stattfanden. Die Möglichkeit, auch die für die Versorgung und Begleitung von Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen verantwortlichen Disziplinen und Einrichtungen in die Diskussionsforen einzubinden, haben nicht nur die Angehörigen, sondern auch wir selbst als eine große Bereicherung erlebt.

Von besonderer Bedeutung für das Gelingen des Projekts war die stark ausgeprägte Bereitschaft der pflegenden Angehörigen, sich an den Dialogforen aktiv zu beteiligen, über ihre persönliche Situation zu sprechen und Erwartungen sowie Wünsche mit Blick auf die Unterstützung bei der häuslichen Versorgung eines Familienmitglieds mit Demenz zu artikulieren. Die

---

---

Gespräche mit den pflegenden Angehörigen sowie der Angehörigen untereinander waren bewegend und berührend. Es kamen in allen beteiligten Kommunen viele Gäste zu diesen Dialogforen; deren Interesse wie auch Ausdruck der Anteilnahme wurde von den Angehörigen wie auch vom Studienteam sehr positiv wahrgenommen und geschätzt.

Es sei an dieser Stelle den genannten Institutionen und Personen von Herzen gedankt.

Weiterhin gilt der Dank der Studienleiterin, Frau Dr. Wiloth, und ihrem Team, dem folgende Personen angehörten: Frau Anna Kiefer, Frau Maren Wittek, Frau Dr. Monika Obermeier, Frau Dr. Henrike Voss, Frau Dr. Birgit Kramer, Frau Anna Völkel, Frau Tatjana Arroyo y Villora, Frau Stephanie Schürle, Frau Claudia Fraaß, Herr Gunnar Wendtland und Herr Marcus Jannaschk. Frau Dr. Wiloth wie auch ihr Team haben eine fachlich hervorragende Arbeit geleistet; zudem haben sie auch in ethischer wie humaner Hinsicht ungemein überzeugt. Die Zustimmung, die von allen beteiligten Personen in den Kommunen an das Team herangetragen wurde, hätte größer nicht sein können. Dabei wurde auch die stets spürbare Anteilnahme, die große Aufmerksamkeit, der Ausdruck unbedingter Wertschätzung lobend und dankend erwähnt.

Mein großes Kompliment zu dieser Einstellung und Haltung, zu dieser Kompetenz und zu dieser Arbeit.

Heidelberg, den 21.09.2022



Prof. Dr. Dr. h.c. Andreas Kruse

---

---

## KURZFASSUNG

### Hintergrund und Ziel

Pflegende Angehörige stellen eine tragende Säule des Pflegesystems in Deutschland dar. Die Gesellschaft steht in der Verantwortung, Familien, insbesondere jene, in denen Menschen mit Demenz begleitet und gepflegt werden, bedarfsgerecht zu unterstützen. Innovative Lösungen zur Unterstützung, die nicht nur auf die Erbringung von Dienstleistungen ausgerichtet sind, sondern dem Prinzip eines differenzierten Verständnisses sozialer Daseinsvorsorge folgen, erfordern einen tieferen Einblick in deren Lebenssituation und eine gezielte Berücksichtigung ihrer Bedürfnisse. Hierzu werden spezifische Formen der sozialen Integration und Beteiligung auf der Grundlage eines wertschätzenden und empathischen Dialogs zwischen pflegenden Angehörigen, der Öffentlichkeit und politischen Entscheidungsträger\*innen notwendig. Um familiäre Pflegearrangements zu stärken, muss es folglich vor allem darum gehen, pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz eine Stimme zu geben. Der vorliegende Projektbericht hat das Ziel, eine dafür nützliche Methode zu präsentieren und Ergebnisse ihrer umfassenden wissenschaftlichen Analyse zu veranschaulichen.

### Methode

Um zu untersuchen, inwieweit so genannte „Rathausgespräche“ für eine engagierte und wertschätzende Auseinandersetzung mit der Lebenssituation pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz sowie für die Reflexion und (Weiter-)Entwicklung bedarfsgerechter Unterstützungsformen nutzbar sind, wurde deutschlandweit in insgesamt 16 Kommunen jeweils ein ca. 3-stündiges analoges oder digitales Rathausgespräch, in dem pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz mit verschiedenen Akteur\*innen aus den Kommunen in den Austausch traten, durchgeführt und wissenschaftlich begleitet.

Für die wissenschaftliche Begleitung wurden die Rathausgespräche elektronisch aufgezeichnet, regelgeleitet transkribiert und mittels qualitativer Inhaltsanalyse deduktiv-induktiv ausgewertet. Ergänzend wurden zu zwei Messzeitpunkten vor und weiteren drei Messzeitpunkten nach den Rathausgesprächen mittels halb-strukturierter Telefon- und Face-to-Face-Interviews u. a. Dimensionen der Resilienz, des psychologischen Wohlbefindens sowie der subjektiven Wahrnehmung pflegender Angehöriger mit Blick auf bestehende Unterstützungsangebote erfasst. Die Interviews wurden quantitativ mithilfe verschiedener statistischer Verfahren ausge-

---

---

wertet. Ca. 4-6 Wochen nach dem Rathausgespräch wurde zudem eine Fokusgruppendifkussion mit den Akteur\*innen aus den Kommunen, die an den Rathausgesprächen teilnahmen, durchgeführt. Hier wurden vor allem Erfahrungen aus den Rathausgesprächen reflektiert sowie Ideen für die Umsetzung von Anregungen der pflegenden Angehörigen diskutiert. Die Fokusgruppendifkussionen wurden regelgeleitet transkribiert und qualitativ ausgewertet.

## Ergebnisse

Für das Projekt und damit für eine Teilnahme an einem öffentlichen analogen oder digitalen Rathausgespräch konnten insgesamt N=105 pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz mit einem durchschnittlichen Lebensalter von  $64,8 \pm 11,8$  Jahren gewonnen werden. N=99 stellten sich für die gesamte Projektlaufzeit zur Verfügung (94,3%); N=6 der pflegenden Angehörigen brachen die Teilnahme an dem Projekt ab (5,7%). Im Durchschnitt waren  $6,25 (\pm 3,0)$  pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz an einem Rathausgespräch beteiligt. Insgesamt gaben die pflegenden Angehörigen den Rathausgesprächen die Durchschnittsnote  $1,6 (\pm 0,7)$ . Neben den pflegenden Angehörigen waren insgesamt N=160 Akteur\*innen aus den Kommunen mit einem durchschnittlichen Lebensalter von  $53,4 (\pm 10,7)$  Jahren und aus sehr unterschiedlichen Bereichen an den Rathausgesprächen beteiligt. Von den Akteur\*innen aus den Kommunen waren es im Schnitt  $8,47 (\pm 2,6)$  der an einem Rathausgespräch beteiligten Personen, die die öffentliche Veranstaltung insgesamt mit der Durchschnittsnote  $1,7 (\pm 0,8)$  bewerteten.

Die Analyse der Rathausgespräche machte deutlich, dass in Hinblick auf die subjektiv erlebten Herausforderungen bzw. Belastungen bei der Pflege und Begleitung eines an Demenz erkrankten Familienmitglieds der Aspekt einer dadurch bedingten, unzureichenden bzw. zu kurz kommenden Selbstsorge für mehr Wohlbefinden und Lebensqualität von zentraler Bedeutung ist. Diese Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse spiegeln in ihrer Gesamtheit den negativen Einfluss einer für pflegende Angehörige belastenden Fürsorge auf ihr persönliches Selbstsorgepotenzial wider. Die Ergebnisse verdeutlichen aber auch, dass die an den Rathausgesprächen beteiligten pflegenden Angehörigen verschiedene Ressourcen bzw. Kraftspender nutzen, um ihr Selbstsorgepotenzial zumindest in Teilen realisieren können. Dabei spielen nicht nur Kraftspender aus der Umwelt eine Rolle. Auch die vielfältigen schönen und sinnerfüllenden Momente der Fürsorge werden von den pflegenden Angehörigen als zentrale Ressource für eine gelingende Selbstsorge genutzt. Die Ergebnisse aus der qualitativen Inhaltsanalyse der Rathausgespräche zeigen darüber hinaus, dass die pflegenden Angehörigen fünf zentrale Anregungen bzw. Impulse gegenüber der Kommune bzw. der Öffentlichkeit äußerten:

---

---

1) Kritische Reflexion und Optimierung bestehender Informationszugangswege und -weitergabe, 2), die kritische Reflexion und Optimierung von Vernetzungsprozessen bzw. der Zusammenarbeit innerhalb der Kommune, 3) Schaffung und/oder Ausbau von Entlastungs- und demenzfreundlichen Freizeitangeboten, 4) Förderung und Ausbau sorgender Gemeinschaften und Stärkung des Ehrenamts und 5) die stärkere Investition in Strategien einer umfassenden Sensibilisierung der Gesellschaft. Die Inhaltsanalyse der Rathausgespräche und der Fokusgruppendifkussionen weisen auf eine hohe Responsivität der Akteur\*innen aus den Kommunen gegenüber diesen Anregungen und Impulsen hin. Die Ergebnisse zeigen, dass die beteiligten Kommunen verschiedene Implementierungsprozesse planen und in Teilen sogar initiieren und umsetzen konnten. So wurden u. a. Broschüren und Demenzwegweiser, Webseiten überarbeitet, Vernetzungsprozesse auf Länderebene initiiert, das Format der Rathausgespräche weiterentwickelt und in einigen Städten und Gemeinden etabliert, neue Angehörigengruppen implementiert, digitale Beratungskonzepte ausgebaut, oder Nachbarschaftshilfen gestärkt. Die Rathausgespräche stellen einen Impulsgeber für Reflexionsprozesse dar, um aus der (politischen und praktischen) Alltagsroutine herauszutreten und sich wieder stärker den durch eben diese Routine in den Hintergrund gerückten gesellschaftsrelevanten Themen zuzuwenden. Die Inhaltsanalysen der Fokusgruppendifkussionen zeigen in ihrer Gesamtheit, dass die Rathausgespräche durchaus dazu beitragen können, die kommunale Handlungsbeurteilung positiv zu beeinflussen und die Kommunen folglich darin zu unterstützen bzw. zu motivieren, sich der Herausforderung der Förderung einer zukunftsfähigen sozialen Daseinsvorsorge zu stellen.

Die quantitative Analyse der Interviews mit den pflegenden Angehörigen zeigt, dass weder das Belastungsmaß noch die schönen Seiten der Pflege sich im Zeitverlauf nicht erheblich veränderten, ebenso wenig wie die subjektiv wahrgenommene Unterstützung. Dennoch muss deutlich gemacht werden, dass einige Dimensionen subjektiv wahrgenommener Belastungen signifikant zunahmten und einige Dimensionen des psychologischen Wohlbefindens im Verlauf von ca. drei Monaten nach den Rathausgesprächen abnahmten. Dies weist auf eine starke Dynamik des Alltags pflegender Angehöriger hin oder auch darauf, dass sich die pflegenden Angehörigen durch die Rathausgespräche erstmals über ihre Situation bzw. die eigenen Belastungen bewusstgeworden sind. Für differenzierte Aussagen bedarf es allerdings weiterführender Vergleichsstudien.

---

---

## Schlussfolgerung

Vor dem Hintergrund der Projektergebnisse konnten sechs wesentliche Implikationen für Kommunen hinsichtlich der Versorgung und Unterstützung für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz abgeleitet werden. Durch das Projekt gelangte man darüber hinaus zu einem besseren Verständnis der Potenziale der Methode der Rathausgespräche. Diese können als ein wichtiges Element kommunaler Alten- und Pflegepolitik verstanden werden. Bei Rathausgesprächen handelt es sich primär um eine Interventionsmaßnahme, die das Ziel verfolgt, Prozesse des Person-Umwelt-Austauschs zu fördern, indem der Dialog zwischen pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz, der Politik und der Öffentlichkeit gestärkt wird. Dieser ist notwendig, um ein differenziertes Verständnis sozialer Daseinsvorsorge in den Kommunen realisieren zu können und folglich solide Antworten auf die zentralen Zukunftsfragen im Kontext der Globalisierung, Digitalisierung und vor allem des demografischen Wandels zu finden.

---

---

## **Inhaltsverzeichnis**

<b>1. HINTERGRUND UND ZIEL</b> .....	<b>1</b>
<b>1.1. Die Begleitung von Menschen mit Demenz durch Angehörige</b> .....	<b>1</b>
<b>1.2. Unterstützungsmaßnahmen für pflegende Angehörige</b> .....	<b>6</b>
1.2.1. Daseinsvorsorge und kommunale Verantwortung .....	6
1.2.2. Implikationen für eine effektivere Unterstützung .....	10
<b>1.3. Das Potenzial von „Town Hall Meetings“</b> .....	<b>13</b>
<b>1.4. Fragestellungen und Ziele des Projektes</b> .....	<b>16</b>
<b>2. METHODIK</b> .....	<b>19</b>
<b>2.1. Studiendesign</b> .....	<b>19</b>
<b>2.2. Rekrutierung der Kommunen und der Studienteilnehmenden</b> .....	<b>19</b>
2.2.1. Ablauf der Rekrutierung und die Vorgespräche .....	20
2.2.2. Flow-Chart und Charakteristiken der Kommunen .....	23
2.2.3. Ein erstes Resümee.....	27
<b>2.3. Projektablauf</b> .....	<b>29</b>
2.3.1. Analoge und digitale Rathausgespräche .....	29
2.3.2. Die Datenerhebung und -analyse .....	32
<b>3. ERGEBNISSE</b> .....	<b>40</b>
<b>3.1. Merkmale der Rathausgespräche</b> .....	<b>40</b>
3.1.1. Allgemeine Charakteristik der Rathausgespräche .....	40
3.1.2. Erwartungen und Evaluation der Rathausgespräche.....	42
<b>3.2. Charakteristik der Teilstichproben</b> .....	<b>48</b>
3.2.1. Merkmale der Akteur*innen aus den Kommunen.....	48
3.2.2. Pflegende Angehörige .....	50
<b>3.3. Inhaltsanalyse der Rathausgespräche und Fokusgruppen</b> .....	<b>62</b>
3.3.1. Themenschwerpunkte und Gesprächsinhalte .....	63
3.3.2. Deutung und Einordnung in den Wissensstand .....	85
<b>3.4. Ergebnisse der quantitativen Follow Up-Analyse</b> .....	<b>113</b>
3.4.1. Schwierigkeiten und gute Seiten der Pflege.....	113
3.4.2. Subjektiv wahrgenommene Unterstützung .....	117
3.4.3. Belastungsausmaß durch demenzspezifische Symptomatik .....	118

3.4.4.	Psychologisches Wohlbefinden und Resilienz .....	118
3.4.5.	Sonstige Veränderungen nach den Rathausgesprächen.....	123
<b>4.</b>	<b>RESÜMÉE UND AUSBLICK .....</b>	<b>125</b>
<b>4.1.</b>	<b>Projekterkenntnisse und Implikationen für Kommunen .....</b>	<b>126</b>
4.1.1.	Die Lebenssituation pflegender Angehöriger in der Öffentlichkeit.....	127
4.1.2.	Möglichkeiten der Partizipation pflegender Angehöriger .....	130
4.1.3.	Die Integration von Anregungen in politische Entscheidungsprozesse	132
4.1.4.	Die Bedeutung von Person-Umwelt-Austauschprozessen.....	136
<b>4.2.</b>	<b>Potenziale und Gegenstand von Rathausgesprächen .....</b>	<b>139</b>
<b>4.3.</b>	<b>Dissemination der Projektergebnisse .....</b>	<b>143</b>
4.3.1.	Dissemination im Rahmen von Kongressen und Symposien.....	144
4.3.2.	Dissemination im Rahmen von Publikationen .....	146
4.3.3.	Dissemination im Rahmen einer Abschlussveranstaltung .....	147
4.3.4.	Nutzung der Methode in Forschungsprojekten .....	149
<b>4.4.</b>	<b>Fazit .....</b>	<b>152</b>
<b>LITERATURVERZEICHNIS .....</b>	<b>- 1 -</b>	
<b>ABBILDUNGSVERZEICHNIS.....</b>	<b>- 14 -</b>	
<b>TABELLENVERZEICHNIS .....</b>	<b>- 16 -</b>	

---

---

# 1. HINTERGRUND UND ZIEL

## 1.1. Die Begleitung von Menschen mit Demenz durch Angehörige

Im Jahr 2019 lebten gemäß des Pflegeversicherungsgesetzes SGB XI rund 4 Millionen Menschen mit Pflegebedarf in Deutschland. Lediglich knapp 20% davon wurden zu diesem Zeitpunkt stationär und rund 80% in der eigenen Häuslichkeit begleitet und versorgt, was einer absoluten Anzahl von ca. drei Millionen Menschen entspricht (Statistisches Bundesamt, 2020). Gemäß statistischen Berechnungen wird ca. die Hälfte dieser Personen (51%) ausschließlich von ihren Angehörigen betreut und begleitet. An dieser Stelle ist jedoch anzumerken, dass viele Statistiken in Teilen lückenhaft sind, da sie nur jene Personen miteinbeziehen, die z. B. durch den Bezug von Leistungen der Pflegeversicherung amtlich registriert sind. Wissenschaftlich fundierte Schätzungen weisen darauf hin, dass die Anzahl von Menschen, die in der eigenen Häuslichkeit begleitet und betreut werden, die Marke von vier Millionen deutlich überschreiten könnte (z. B. Nowossadeck, 2018). Infolgedessen kann Deutschland als eine „*home care society*“ verstanden werden (Pfau-Effinger et al., 2008). Das deutsche Gesundheits- und Pflegesystem ist dementsprechend sehr stark von Familialismus geprägt, der mit konkreten Rollenerwartungen an Familien verbunden ist (Leitner, 2013). Die Gruppe der pflegenden Angehörigen ist demnach von besonderer Relevanz für dessen Funktionalität insbesondere vor dem Hintergrund des demografischen Wandels und des dadurch zu erwartenden Anstiegs der Anzahl von Menschen mit demenzieller Erkrankung.

Schon heute leiden nach jüngsten epidemiologischen Schätzungen ca. 1,6 Millionen Menschen an einer Demenz – insbesondere an der Alzheimer Erkrankung. Im Durchschnitt sind täglich etwa 900 Neuerkrankungen zu verzeichnen, sodass man von einer Neuerkrankungsrate von mehr als 300.000 pro Jahr ausgehen muss (World Alzheimer Report, 2015). Da infolge des demografischen Wandels die Anzahl der Neuerkrankungen jene der Sterbefälle unter den bereits Erkrankten überschreitet, nimmt in der Konsequenz der Anteil von Menschen mit Demenz in den kommenden Jahren kontinuierlich zu. Statistische Vorausberechnungen geben an, dass bis zum Jahr 2050 mehr als zwei Millionen Menschen in Deutschland von einer Demenz betroffen sein werden (vertiefend u. a.: Doblhammer et al., 2018; Bacigalupo et al., 2018), die in der Mehrheit (ca. 70%) zu Hause begleitet und betreut werden (z. B. Nowossadeck et al., 2016). Ein Großteil der Unterstützung und der Pflege wird somit auch hier durch Angehörige geleistet (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2016).

---

---

Kruse (2017) weist darauf hin, dass die Begleitung und Betreuung von Menschen mit Demenz durch Angehörige differenziert, d. h. auch unter dem Aspekt des psychischen Wachstums, betrachtet werden sollte. Viele pflegende Angehörige berichten, dass die Versorgung eines Familienmitglieds – auch von Menschen mit Demenz – durchaus mit positiven Erlebnissen und erfüllenden Momenten einhergehen kann (Kiefer, in Erarbeitung). Die subjektiv wahrgenommenen schönen Momente in der Pflege von Menschen mit Demenz lassen sich zumindest teilweise im Sinne von persönlichem Wachstum deuten (Zank et al., 2008). Beispielsweise kann vermutet werden, dass etwa eine sich positiv wandelnde Beziehung gekennzeichnet durch eine entstehende Intimität bzw. Nähe, Offenheit und Vertrautheit zwischen pflegenden Angehörigen und dem an Demenz erkranktem Familienmitglied im Kontext der Begleitung und Betreuung durch Prozesse des persönlichen Wachstums mitbestimmt wird (ebd.). Vor diesem Hintergrund muss die Frage gestellt werden, welche konkreten Wachstumsprozesse, die mit subjektivem Wohlbefinden und Zufriedenheit einhergehen, bei pflegenden Angehörigen als Konsequenz ihres Handelns zu identifizieren sind.

Im Sinne der Wachstumsperspektive hat sich ein von Caroll Ryff entwickeltes, empirisch erprobtes Modell des psychischen Wohlbefindens bewährt, das sechs Dimensionen bzw. persönliche und/oder soziale Faktoren umfasst, die als zentrale Voraussetzungen für Wohlbefinden gelten und in der Arbeit von Kruse (2017) beschrieben werden: (1) Selbstakzeptanz, (2) persönliches Wachstum, (3) Lebenssinn, (4) positive Beziehungen zu anderen Menschen, (5) effektiver Umgang mit Anforderungen und Möglichkeiten, die die Umwelt zur Verfügung stellt, und (6) Selbstbestimmung bzw. Autonomie (Ryff, 1989; Ryff & Keyes, 1995). Nach Ryff kommt der Dimension „persönliches Wachstum“ eine besondere Bedeutung für die seelische Gesundheit bzw. das Wohlbefinden zu. Persönliches Wachstum spiegelt die selbstbestimmte Weiterentwicklung der eigenen Person wider, indem sie in der Auseinandersetzung mit ihrem eigenen Leben bzw. Alltag stets Neues lernt, neue Erfahrungen macht und sich im Umgang mit alltäglichen Herausforderungen auch neue Ressourcen, Fähigkeiten und Fertigkeiten aneignet. Demnach ist persönliches Wachstum eng mit dem Begriff des Selbstmanagements verbunden (Wiloth & Kramer, 2021). Selbstmanagement bedeutet, dass problematische bzw. herausfordernde Situationen nicht etwa vermieden, sondern erkannt und auf der Grundlage elaborierter Lösungsansätze bewältigt werden. In diesem Bewältigungsprozess spiegeln sich komplexe (re-)stabilisierende Resilienzprozesse wider, die als produktive Anpassung spezifischer Verhaltensweisen, Einstellungen und Lebensstile mit dem Ziel der Bewahrung subjektiven Wohlbefindens verstanden werden können. Die Sensibilität und die Wahrnehmung schöner und erfüllender Momente in der Begleitung eines an Demenz erkrankten Menschen kann

demnach eine solche Kompetenz bzw. Bewältigungsstrategie widerspiegeln. Es sollte jedoch auch berücksichtigt werden, dass psychologisches Wachstum in diesem Sinne sowohl mit internen, aber vor allem auch mit externen Bedingungen verbunden ist, die in einem wechselseitigen Zusammenhang stehen. Die komplexe Interaktion zwischen psychischen, sozialen und institutionellen Ressourcen einerseits und dem belastenden Ereignis bzw. Alltag andererseits verdeutlicht, warum die Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz bei einigen pflegenden Angehörigen nicht per se negative Konsequenzen haben müssen, sondern in einem hohen Ausmaß psychischen Wohlbefindens münden können (Ryff & Singer, 2003), bei anderen pflegenden Angehörigen dies aber nicht gelingt und die Begleitung und Betreuung des Familienmitglieds zu negativen Konsequenzen wie Depression führt. Die von Ryff identifizierten Dimensionen des psychologischen Wohlbefindens geben erste wertvolle Hinweise darauf, welche Wichtigkeit äußere bzw. Umweltbedingungen haben, die gegeben sein müssen, damit aus dem Umgang mit besonderen Herausforderungen auch tatsächlich persönliches Wachstum wird.

Auch wenn die Pflege und Begleitung eines Familienmitglieds als sinnstiftend, erfüllend und bereichernd erlebt werden und/oder die Begleitung von Menschen mit Demenz sogar in persönlichem Wachstum und Wohlbefinden münden kann, sollte sie auch unter dem Aspekt der körperlichen, seelischen und sozio-emotionalen Belastung diskutiert werden (Pinquart & Sörensen, 2003, 2007; Rothgang & Müller, 2018). Es muss also auch danach gefragt werden, mit welchen spezifischen Belastungen pflegende Angehörige bei der Begleitung ihres Familienmitglieds konfrontiert werden, die durchaus in Teilen dramatische Folgen auf die körperliche und psychische Gesundheit der Pflegenden haben können (Kruse, 2017): Es ist insbesondere die Betreuung und Begleitung eines Familienmitglieds mit Demenz, die Angehörige als belastend empfinden (Frewer-Graumann, 2020; Sansoni et al., 2013). Kruse (2017) verweist in seiner Arbeit auf den DAK-Pflegereport (2015), der die zentralen und wissenschaftlich fundierten Belastungen bzw. Herausforderung von pflegenden Angehörigen zusammenfasst: Der emotionale Zustand der pflegebedürftigen Person und damit die Art und Weise, wie sie ihre eigene Situation erleben und versuchen, mit ihr umzugehen, kann zu einer erheblichen emotionalen Belastung der pflegenden Angehörigen führen. Dies ist vor allem auf die häufig sehr enge Beziehung zwischen der betroffenen Person und dem pflegenden Angehörigen zurückzuführen, wodurch es letzterem häufig nicht gelingt, sich vom Erleben und Verhalten des anderen zu lösen. Auch das Bedürfnis nach ständiger Präsenz kann belastend sein. Für viele Angehörige ist die Betreuung und Begleitung eines pflegebedürftigen Menschen mit einer ständigen

Bindung an das Haus verbunden. Dieser Zwang zur ständigen Anwesenheit schränkt die Angehörigen in ihrer Selbstverwirklichung in Teilen drastisch ein und trägt dazu bei, dass sie den Kontakt zu anderen Menschen reduzieren oder ganz aufgeben müssen. Vor allem Ehepartnern, die bereits seit vielen Jahren pflegen und begleiten, fällt es schwer zu glauben, dass sie die körperliche Belastung auf Dauer bewältigen können. Diese Zukunftsängste und Befürchtungen führen zu einer erheblichen emotionalen Belastung. Laut DAK-Pflegereport (2015) dauern die Pflegeaufgaben in zwei Fünfteln der Fälle weniger als ein Jahr, in einem weiteren Fünftel sind es zwischen einem und zwei Jahren. Dreizehn Prozent üben Pflegeaufgaben länger als fünf Jahre aus. Mit zunehmender Dauer der Pflege nimmt das Ausmaß der emotionalen Belastung zu. Dies hat auch damit zu tun, dass häufig keine positive Veränderung der Situation wahrgenommen wird, sondern eine Stagnation oder eine weitere Verschlechterung. Mit Blick auf das Altern gewinnt die Frage, wie Familienmitglieder innerlich (in Bezug auf das eigene emotionale Gleichgewicht) und äußerlich (in Bezug auf die Lebensführung und die Bewältigung des Alltags) mit dem Tod etwa des\*der Partner\*in umgeht, zunehmend an Bedeutung (Kruse, 2017; DAK-Pflegereport, 2015). Kruse (2017) weist darauf hin, dass es einerseits zu bedenken gilt, dass mit dem Verlust des\*der Partner\*in in vielerlei Hinsicht ein großes Maß an gemeinsamem Leben verloren geht. Zum anderen versetzt der Tod des\*der Lebensgefährt\*in, wenn er im hohen Alter eintritt, die verwitwete Person in vielerlei Hinsicht in einen Zustand erhöhter Verletzlichkeit. Dies kann bedeuten, dass diese Personen für andere Stressoren oder Herausforderungen besonders anfällig sind und/oder bei Eintreten bestimmter Verluste nur eine gering ausgeprägte Kompensationsfähigkeit zeigen. Die größten Probleme bei der Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz ergeben sich nicht nur aus den abnehmenden kognitiven Ressourcen, sondern vor allem aus der zunehmenden psychischen Begleitsymptomatik bzw. verändertem Verhalten wie Aggression oder Enthemmung, aber auch Depression. Diese Symptome interpretieren die Pflegenden häufig als direkte Reaktion auf sich selbst und ihr Handeln. Auch eine bei Demenz nicht selten auftretende Inkontinenz kann die Belastung bei der Pflege und Begleitung deutlich erheblich. Die Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz kann langfristig zudem dazu führen, dass Angehörige eine veränderte Beziehung zum Familienmitglied einnehmen. Die eigenen Eltern können als „Kinder“ wahrgenommen und behandelt werden, die ständig geschützt werden müssen. Der\*die Lebenspartner\*in, zu dem\*der man früher eine innige Beziehung hatte, ist nun abhängig und möglicherweise nicht mehr in der Lage, Entscheidungen zu treffen, was aus Sicht der Angehörigen eine ständige Aufsicht und Kontrolle erforderlich macht. Eine weitere Problematik, die zu einer erhöhten Belastung führt, ist die Tatsache, dass die Beaufsichtigung der Betroffenen häufig in

---

---

den Händen eines einzigen Familienmitglieds liegt, ohne dass diese Person sich unterstützt fühlt; eine Aufgabenteilung innerhalb der Familie findet nur selten statt. Dies stellt laut des DAK-Pflegereports (2015) nicht nur eine unnötige Zusatzbelastung für den Pflegenden dar, sondern führt auch zu Konflikten innerhalb der Familie.

Die negativen (gesundheitlichen) Auswirkungen der Pflege und Begleitung von Menschen mit demenzieller Erkrankung auf die Lebensqualität der Pflegenden sind in den letzten Jahren zunehmend in den Fokus der Aufmerksamkeit gerückt (Rothgang & Müller, 2018; Wetzstein et al., 2015) und wurden umfassend dokumentiert. Studien konnten nachweisen, dass Pflegende von Menschen mit Demenz häufig ein erhöhtes Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen aufweisen, deutlich häufiger an Depressionen und Angststörungen leiden (Sallim et al., 2015) und häufiger ein schlechteres subjektives Wohlbefinden (Pinquart & Sörensen, 2003; Sallim et al., 2015; Vitaliano et al., 2003) sowie erhöhtes Mortalitätsrisiko aufweisen (Alzheimer's Association, 2020; Capistrant et al., 2012; Schulz & Beach, 1999). Auch konnte in wissenschaftlichen Arbeiten belegt werden, dass Pflegende von Menschen mit Demenz im Vergleich zu jenen, die keinen an Demenz erkrankten Menschen betreuen, durch einen schnelleren Verlust der eigenen kognitiven Leistungsfähigkeit bzw. einer reduzierten kognitiven Reserve charakterisiert sind (Dassel et al., 2017) und ihr Risiko für Gebrechlichkeit vergleichsweise deutlich erhöht ist (Dassel & Carr, 2016).

Wiloth und Kramer (2021) beschreiben in ihrer Arbeit, dass pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz ein vergleichsweise geringeres Ausmaß an Selbstsorgefähigkeit aufweisen als andere Pflegepersonen und beziehen sich dabei auf eine Studie von Waligora und Kollegen (2019). Die Autorinnen erklären übereinstimmend mit Gallant & Connell (1997) und Hirano und Kollegen (2011), dass die Fähigkeit von pflegenden Angehörigen zu einer aktiven Kontrollausübung hinsichtlich der eigenen Alltags- bzw. Lebensgestaltung bei dieser Personengruppe daher geringer ausgeprägt ist und daraus die bereits angesprochene höhere Stressbelastung sowie die körperlichen und psychischen Belastungen resultieren. Das gering ausgeprägte Selbstsorgepotenzial bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz könnte auf die spezifischen gesellschaftlichen Erwartungen im Kontext der „home care society“ zurückzuführen sein. So könnten sich gerade Frauen, die den Großteil pflegender Angehöriger ausmachen, eher dazu verpflichtet fühlen, sich gemäß der gesellschaftlichen Rollenerwartung stärker der Für-, als der Selbstsorge zu widmen (Eriksson et al., 2013). Eine geringer ausgeprägte Selbstsorgefähigkeit könnte aber auch auf eine mangelnde Sensibilität der Öffentlichkeit gegenüber der Thematik der häuslichen Pflege und Demenz einschließlich hartnäckiger Stereotype zurückzuführen sein, die vor allem durch mangelnde Informationen über das

---

---

Krankheitsbild und die professionelle wie informelle Pfl egetätigkeit hervorgerufen werden (Martin et al., 2013; Toms et al., 2015). Anzumerken ist an dieser Stelle, dass die Motive, sich für die Pflege und Betreuung eines Familienmitglieds mit Demenz zu entscheiden, sehr vielfältig sind.

Zusammenfassend kann an dieser Stelle festgehalten werden, dass eine zu erwartende signifikante Zunahme pflegebedürftiger Menschen, insbesondere von Menschen mit Demenz, unsere Gesellschaft vor das Problem der Sicherstellung einer bedarfsgerechten Begleitung und Versorgung stellt. Dieses Problem wird sich sehr wahrscheinlich noch dadurch verschärfen, dass pflegende Angehörige als eine tragende Säule des Pflegesystems in Deutschland (Blome et al., 2018) zunehmend an ihre Grenzen psychologischer Widerstandsfähigkeit und auch Handlungsfähigkeit stoßen (Statistisches Bundesamt, 2018), gleichzeitig aber professionelle Unterstützung aufgrund des zunehmenden Pflegefachkräftemangels fehlt. Vor diesem Hintergrund richtet sich der Fokus der Pflege- und Gesundheitspolitik vermehrt auf die Frage, wie die Pflegebereitschaft von Familien gefördert, ihre Pflegeressourcen und Pflegekompetenz wiederhergestellt sowie gestärkt und die (subjektive) Gesundheit und Lebenszufriedenheit pflegender Angehöriger erhalten und verbessert werden kann (Jacobs et al., 2020).

## 1.2. Unterstützungsmaßnahmen für pflegende Angehörige

### 1.2.1. Daseinsvorsorge und kommunale Verantwortung

Die Bundesregierung hat bereits im Jahr 2012 mit der „Allianz für Menschen mit Demenz“ einen wichtigen ersten Schritt zur Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen in die Wege geleitet. Im Jahr 2018 wurde dann der Startschuss für die Entwicklung der *Nationalen Demenzstrategie* gegeben. Am 1. Juli 2020 wurde diese von der Bundesregierung beschlossen, um den Herausforderungen, die mit demenziellen Erkrankungen einhergehen, besser begegnen zu können und Betroffene sowie ihre An- und Zugehörigen durch ein bedarfsgerechtes Angebot zu unterstützen, indem tragfähige und innovative Versorgungsstrukturen für die Zukunft geschaffen werden. Die Nationale Demenzstrategie verweist auf zentrale Maßnahmen wie etwa eine engmaschige, professionelle Begleitung und Beratung nach der Diagnosestellung und den Aufbau lokaler Netzwerke zum Thema Pflege und Beruf. Außerdem ist eine stärkere Ausrichtung auf Gesundheitsförderung und Prävention pflegender Angehöriger im Rahmen der Gesetzlichen Krankenversicherung sowie die Ausgestaltung eines niederschweligen, informellen Unterstützungsnetzwerks etwa durch den Ausbau des Ehrenamts geplant. Mit ca. 60 Akteur\*innen wurde im Rahmen der

---

---

Nationalen Demenzstrategie ein umfangreiches Paket mit insgesamt 162 Maßnahmen vereinbart.<sup>1</sup> An der Erarbeitung und Realisierung dieses umfassenden Maßnahmenkatalogs sind u. a. Vertreter\*innen aus dem Bereich Wissenschaft und Forschung, von Fach- und Berufsverbänden, Trägerverbänden der Leistungserbringer im Gesundheitswesen und in der Pflege, Sozialversicherungsträger, Spitzenverbänden der Freien Wohlfahrtspflege, Vertreter\*innen der Länder, aber vor allem auch der Kommunen beteiligt. Letztere übernehmen eine besondere Verantwortung für die Aufgaben der *Daseinsvorsorge* – dies betont auch die Sachverständigenkommission des 7. Altenberichts der Bundesregierung.

Das Konstrukt der *Daseinsvorsorge* ist von Ernst Forsthoff in den 1920er Jahren eingeführt worden und bezog sich gemäß der damaligen Definition ausschließlich auf die Bereitstellung existenziell notwendiger Leistungen und Güter. Forsthoff hat das Konstrukt stets weiterentwickelt und in seinen Arbeiten bis in die 1970er Jahre hinein überarbeitet (Forsthoff, 1971). So geht es nun nicht mehr nur um die Bereitstellung von Gütern, die auf die Befriedigung elementarer, d. h. überlebenswichtiger Bedürfnisse von Menschen ausgerichtet sind, sondern auch um Leistungen, die Teilhabe an der Gesellschaft ermöglichen und/oder die Alltagsgestaltung der Menschen „verschönern“. Der 7. Altenbericht der Bundesregierung betont, dass auch wenn sich Forsthoff über einen langen Zeitraum vertiefend mit dem Konstrukt der Daseinsvorsorge auseinandergesetzt hat und sich der Begriff heute sogar in Bundes- wie auch Landesgesetzen wiederfindet, er bis heute immer noch schwierig zu definieren ist. So ist z. B. nie festgelegt worden, über welche Mindestgüter ein Individuum für sein persönliches Überleben verfügen muss. Dies zu tun, gestaltet sich aber natürlich auch gerade deswegen als besonders schwierig, wenn nicht sogar als unmöglich, da sich Gesellschaft stets im Wandel befindet und sich existenziell notwendige Leistungen, Güter und Hilfsmittel, aber auch Lebensstile und -gewohnheiten, Bedürfnisse und Wünsche für ein gelingendes Leben verändern (vgl. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2016). So verfügen wir in Zeiten der Digitalisierung und Globalisierung über völlig andere (technische) Möglichkeiten der Lebensgestaltung als noch in Zeiten der Industrialisierung. Der Leistungsumfang, der mit der Daseinsvorsorge bezeichnet wird, kann sich dementsprechend erweitern oder reduzieren (ebd.).

Mit dem demografischen Wandel und der öffentlichen Diskussion seiner Folgen, Herausforderungen wie auch Chancen insbesondere für die Lebensverhältnisse der Menschen in den Kommunen wurde auch die gesellschaftliche Bedeutung des im Verwaltungsrecht verorteten

---

<sup>1</sup> Vertiefende Informationen zur Nationalen Demenzstrategie siehe: <https://www.nationale-demenzstrategie.de/die-strategie> (letzter Aufruf der Webseite am 17.06.2022)

---

---

Begriffs der Daseinsvorsorge offensichtlich. Die Ausgestaltung „*raumgreifender Daseinsvorsorgetze*“ (Kersten, 2006) wie etwa einer netzbasierten Infrastruktur, von Verkehrswegen und öffentlichem Nahverkehr, aber auch die Schaffung bzw. Verbesserung von Bildungseinrichtungen oder medizinischer und pflegerischer Versorgung wurde als dringend notwendig erachtet. Damit ist die Verwendung des Begriffs nach wie vor sehr stark von der Definition durch Forsthoff beeinflusst, denn die Maßnahmen werden auf sehr konkrete Leistungen und Güter fokussiert und zwischen Leistungserbringern (Staat und Kommune) und -empfängern (Bürger\*innen) unterschieden. Die Bürgerschaft übernimmt hier demnach keine aktive Rolle etwa im Sinne der Mitgestaltung bzw. Partizipation (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2016), sondern nur eine passive Funktion innerhalb der Gesellschaft. Die ausschließliche Konzentration auf Güter und Leistungen sowie die starre Trennung zwischen Leistungserbringer und -empfänger werden einem modernen und vor allem differenzierten Verständnis von Daseinsvorsorge nicht mehr gerecht – dies hebt der 7. Altenbericht der Bundesregierung deutlich hervor und verweist dabei auf eine Arbeit von Rübke (2012): Wenn man über die Förderung und Realisierung von Daseinsvorsorge spricht, dann darf es nicht nur um ein instrumentelles Grundverständnis gehen, sondern es müssen soziale, technische und institutionelle Voraussetzungen geschaffen werden, die die Ressourcen und Potenziale jedes Einzelnen für eine selbstbestimmte Lebensgestaltung im Sinne der Hilfe zur Selbsthilfe in den Blick nehmen. Inklusion, soziale Teilhabe und Partizipation aller Mitglieder einer Gesellschaft sind dabei unter Berücksichtigung sozialer Ungleichheiten gezielt zu fördern und die Bürgerschaft zu mehr Eigeninitiative und Engagement zu motivieren (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2016). Mit zunehmender Mitverantwortung der gesamten Bevölkerung für die Lebenssituation von pflegenden Angehörigen sowie ihren an Demenz erkrankten Familienmitgliedern wird ein wesentlicher Beitrag zu einer gelebten Demokratie geleistet, die durch solidarisches Handeln der Bürgerschaft mitbestimmt wird (ebd.). Ohne ein verstärktes Engagement der Bürger\*innen für das Gemeinwohl werden die mit dem demographischen Wandel verbundenen Herausforderungen – insbesondere im Kontext der Pflege – nicht bewältigt werden können.

Die Abkehr von einem ausschließlichen Versorgungsverständnis hin zu einer stärkeren Ausrichtung auf Befähigung macht aber eine neuartige Zusammenarbeit zwischen sehr vielfältigen Akteur\*innen aus Staat, Kommune und der Bürgerschaft in unterschiedlichen gesellschaftlichen Teilbereichen wie etwa bei Gesundheitsversorgung und Pflegeunterstützung notwendig. Die Vielfalt möglicher Maßnahmen im Rahmen eines vertieften Verständnisses von Daseins-

vorsorge und die damit einhergehende zunehmende Undurchsichtigkeit der beteiligten öffentlichen und privaten Anbieter sowie gesellschaftlicher und institutioneller Akteur\*innen erfordern ein hohes Ausmaß an Koordination, Abstimmung und das Management komplexer (Netzwerk-)Prozesse und Schnittstellen. Die Aufgabe der Leistungserbringung und die Gewährleistungsverantwortung kommt ebenso wie die Koordinierungs- und Managementverantwortung bei der Daseinsvorsorge den Kommunen zu (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2016). Sie stellen die kleinste räumlich-politische Verwaltungseinheit dar, die jene Rahmenbedingungen für eine erfolgreiche Lebensgestaltung von Menschen, die durch eine besondere Vulnerabilität charakterisiert sind, bereitstellen und in denen sie befähigt werden, für sich selbst, aber auch für andere Menschen Sorge zu tragen (ebd.). Die Kommunen beeinflussen dementsprechend die Lebensbedingungen auch von Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen auf vielfältige Weise z. B., indem sie eine Politik anstreben, die auf die Bereitstellung von Gütern und Dienstleistungen von öffentlichem Interesse, auf Befähigung zur Selbstsorge, auf soziale Teilhabe und Partizipation sowie auf die Berücksichtigung sozialer Ungleichheiten abzielt. Bei einer zukunftsorientierten kommunalen Daseinsvorsorge auch für und mit Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen geht es um eine bedarfsgerechte Gestaltung und Organisation des individuellen Lebensumfeldes und damit eben auch um die Schaffung unterschiedlicher sozialer Begegnungsorte, einer generationenfreundlichen Stadt- und Quartiersentwicklung und somit um die Entwicklung einer auf Solidarität ausgerichteten Sorgeskultur. Vor diesem Hintergrund stellt sich die Frage, inwieweit pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz durch nachbarschaftliche und ehrenamtliche Hilfen ergänzt durch Angebote von Pflegediensten, Hausärzten, Krankenkassen und der Kommune unterstützt werden können. Eine zentrale Perspektive solcher Konzepte lässt sich mit dem Begriff der sorgenden Gemeinschaft beschreiben, welche vor allem von der Berichtskommission des 7. Altersberichts entwickelt und zu deren Etablierung bereits Handlungsempfehlungen formuliert wurden (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2016). Sorgende Gemeinschaften sind als ein wichtiger Bestandteil einer „neuen Pflegepolitik“ zu verstehen, wobei sowohl Risiken einer zunehmend erkennbaren Ökonomisierung des Pflegesektors berücksichtigt als auch das Bewusstsein für die individuelle und vor allem kollektive Verantwortung in Hinblick auf eine bedarfsgerechte Pflege und Begleitung, insbesondere von Menschen mit Demenz, geschärft wird. Dennoch ist bis heute unklar, inwiefern ein solches Modell der geteilten Verantwortung – auch und gerade aus Sicht der pflegenden Angehörigen und ihrer Familienmitglieder – erfolgreich sein kann und welche Voraussetzungen konkret gegeben sein müssen, um ein solches Modell erfolgreich umsetzen zu können. Es ist davon auszugehen,

---

---

dass gerade diese Fragen in der aktuellen und zukünftigen politischen Diskussion um die Pflege und auch im Bereich gerontologischer und pflegewissenschaftlicher Forschung von großer Bedeutung sein wird.

### 1.2.2. Implikationen für eine effektivere Unterstützung

In den letzten Jahren wurden zahlreiche Unterstützungsstrukturen speziell für pflegende Angehörige in den Kommunen intensiv und in Teilen auch kontrovers diskutiert (Brodaty et al., 2003; Hower et al., 2019; Jensen et al.; 2015). Man gelangte zu der Überzeugung, dass bei der Frage nach adäquater Unterstützung pflegender Angehöriger – ganz im Sinne eines differenzierten Verständnisses kommunaler Daseinsvorsorge – weniger professionelle Dienstleistungen und damit ein reines Versorgungsverständnis, sondern vielmehr Gelegenheitsstrukturen oder Möglichkeitsräume in den Mittelpunkt der Diskussion rücken sollten. Diese können die pflegenden Angehörigen durch die Bereitstellung spezifischer Ressourcen dazu befähigen beziehungsweise in die Lage versetzen, die Pflege ihres Familienmitglieds eigenverantwortlich zu meistern, ihren Alltag selbstbestimmt zu gestalten und für die eigene (psychische) Gesundheit Sorge zu tragen. Bezugnehmend auf Sorrell (2014) betonen Wiloth und Kollegen (2022), dass es in diesem Zusammenhang von entscheidender Bedeutung ist, über Statistiken, Prognosen und einen reinen Belastungsdiskurs in Hinblick auf pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz hinauszugehen und stattdessen bestehende Interventionen (insbesondere auf kommunaler Ebene) zu reflektieren und zu verbessern oder innovative Lösungsansätze – anknüpfend an das Konzept der sorgenden Gemeinschaften – zu entwickeln. Dieser Perspektivwechsel ist vor allem deshalb notwendig, weil die Wirksamkeit der derzeit verfügbaren Unterstützungsprogramme für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz eher gering ist (Egan et al., 2018; Dorant & Krieger, 2017; Lopez-Hartmann et al., 2012). Zudem nimmt ein beträchtlicher Anteil der pflegenden Angehörigen nur ungern oder gar nicht an den bestehenden Maßnahmen teil (Haußmann, 2021; Macleod et al. 2017). Insbesondere pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz nehmen Unterstützungsangebote seltener in Anspruch als pflegende Familienangehörige, die eine nicht an Demenz erkrankte Person begleiten (Meaney et al., 2005; Thompson & Roger, 2014; Toseland et al., 2002). In der Arbeit von Wiloth und Kollegen (2022) werden basierend auf dem aktuellen Forschungsstand einige Erklärungen für diese Erkenntnisse beschrieben, aus denen sich auch wichtige Implikationen für die Entwicklung vielversprechender Programme zur Unterstützung pflegender Angehöriger ergeben:

Aus der bisherigen wissenschaftlichen Literatur geht hervor, dass die meisten Studien, die sich mit Interventionen für pflegende Angehörige befassen, methodische Limitationen aufweisen, wie z. B. zu kleine Stichproben, eine unklare Definition der primär oder sekundär erwarteten Messergebnisse oder eine sehr große Heterogenität von Unterstützungsmaßnahmen mit Unterschieden in Bezug auf Inhalt, Dauer und Intensität, sodass keine eindeutigen Aussagen über ihre Wirksamkeit getroffen werden können (Lopez-Hartmann et al., 2012, Pinquart & Sörensen, 2006, Thompson et al., 2007; Vandepitte et al., 2016). Sicher ist jedoch, dass ihre körperlichen, psychologischen und sozialen Bedürfnisse zum Erhalt ihres subjektiven Wohlbefindens nicht mit einem einzigen Entlastungsangebot erfüllt werden können (Lopez-Hartmann et al., 2012, Phillipson et al., 2014, Stirling et al., 2010). Demnach kann erwartet werden, dass vor allem multidimensionale Unterstützungsangebote bzw. kombinierte Interventionen besser an die komplexen und individuellen Bedürfnisse pflegender Angehöriger angepasst werden und zu einer höheren Effektivität etwa mit Blick auf das subjektive Wohlbefinden führen können. Die Entwicklung dieser Maßnahmen erfordert – wie auch weiter oben bereits verdeutlicht – eine intensive Zusammenarbeit und Koordinierung zwischen verschiedenen unterstützenden Akteur\*innen mit unterschiedlichen Funktionen und Know-how, um die Interaktion und den Zugang zu verfügbaren Ressourcen durch einen gemeinschaftlichen und gut aufeinander abgestimmten Prozess zu verbessern (Lopez-Hartmann et al., 2012). Für eine erfolgreiche Umsetzung einer auf Zusammenarbeit und Kooperation basierenden Multikomponenten-Intervention im Sinne der Daseinsvorsorge und vor dem Hintergrund einer kollektiven Verantwortung gegenüber pflegenden Angehörigen und Menschen mit Demenz ist jedoch eine gründliche und umfassende Erfassung der individuellen Bedürfnisse und insbesondere der vorhandenen Ressourcen pflegender Angehöriger unerlässlich.

Die spezifischen und individuellen Bedürfnisse pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz scheinen immer noch unzureichend erfasst und bewertet zu werden (McCabe et al., 2016). Dies könnte darauf zurückzuführen sein, dass Kommunen, insbesondere politische Entscheidungsträger\*innen als für den Erfolg sozialer Daseinsvorsorge (mit-)verantwortliche Akteur\*innen, einem zu einfach gestrickten „Schematismus“ folgen und unreflektiert bestimmte Bedingungen, Empfehlungen und Handlungsweisen mit Blick auf die Ausgestaltung einer angemessenen Versorgung übernehmen (Schwan, 2013). Insbesondere für die Politik, die stets verschiedene Empfehlungen, Perspektiven, Interessen und auch Machtpositionen abwägen muss, gehört eine kontinuierliche Selbstreflexion, die beziehungsweise auf Mezirow (1997, 2000, 2009) und Dewey (1916, 1927, 1991) vor allem durch soziale Interaktion und Erfah-

---

---

rungsaustausch angestoßen wird, zum (politischen) Lernen dazu (Schwan, 2013). Die unzureichende Erfassung der Lebenssituation pflegender Angehöriger (inklusive der belastenden und vor allem auch schönen, erfüllenden Momente in der Pflege) und ihrer Bedürfnisse kann aber auch darauf zurückzuführen sein, dass pflegende Angehörige ihre eigenen Bedürfnisse aufgrund ihres Pflichtbewusstseins selbst nicht wahrnehmen oder dass sie nicht wissen, wie sie ihre Bedürfnisse konkret kommunizieren können (Furlong & Wuest, 2008). Daraus lässt sich schließen, dass pflegenden Angehörigen nur eingeschränkt die Möglichkeit gegeben wird, über ihre Lebenssituation und Bedarfe zu sprechen, und dass (neue) Möglichkeiten ihrer sozialen Integration und Teilhabe immer noch nicht in ausreichendem Maße in den Blick genommen werden (Donkers et al., 2017).

Daraus ergeben sich laut Wiloth und Kollegen die folgenden Implikationen (Wiloth et al. 2022):

1) Gerade Kommunen und insbesondere politische Entscheidungsträger\*innen aus dem Bereich der Pflege- und Gesundheitspolitik müssen eine gewisse Lernfähigkeit und Lernbereitschaft gegenüber pflegenden Angehörigen zeigen. Dabei müssen sie sich insbesondere in der Interaktion und Kommunikation sowohl mit deren Bedarfen als auch mit jenen von Menschen mit Demenz aktiv auseinandersetzen. Auf diese Weise erhalten sie alle einen besseren Einblick in die familiären Pflegearrangements und ein vertieftes Verständnis von Ressourcen, Potenzialen und vor allem Wünschen und Bedürfnissen für eine gelingende, selbstbestimmte und selbstgestaltete Alltagspraxis. 2) Pflegende Angehörige, insbesondere von Menschen mit Demenz, müssen stärker als „Expert\*innen“ angesprochen werden und an der öffentlichen Diskussion zu ihrer Lebenssituation und ihren Bedarfen teilhaben können. Dabei geben sie Auskunft über die durch die Pflege und Begleitung ihres Familienmitglieds entstehende Belastungen, aber auch über die sinnstiftenden Momente. 3) Sie müssen befähigt werden, eine Antwort auf die Frage zu geben, welche Formen der Unterstützung aus ihrer Sicht wirklich hilfreich und notwendig sind und was getan werden muss, um ihre Ressourcen weiter zu stärken und zu erhalten sowie ihre Verletzlichkeit zu verringern. Daher sollten nicht nur Dienstleistungsanbieter\*innen, sondern auch lokale Behörden, politische Entscheidungsträger\*innen und andere Akteur\*innen aus den Kommunen pflegende Angehörige gezielt ermutigen und ihnen die Möglichkeit geben, über ihre Lebenssituation sowie über die Begleitung und Pflege des Familienmitglieds offen zu sprechen.

Diese Implikationen spiegeln die Notwendigkeit einer neuartigen Gesprächs- und Lernkultur wider, die vor allem dann gelebt werden kann, wenn ein öffentlicher Raum durch das Versammeln von Menschen mit geteilten Interessen und Anliegen entsteht, in dem Menschen aus

---

---

unterschiedlichsten gesellschaftlichen Bereichen in einen offenen Dialog treten können. Hierfür können Kommunen, die – wie oben verdeutlicht wurde – eine besondere Verantwortung übernehmen (müssen), durchaus auf bereits etablierte Ansätze wie das der „Town Hall Meetings“ zurückgreifen.

### **1.3. Das Potenzial von „Town Hall Meetings“**

Die grundlegende Idee von Town Hall Meetings geht auf die Versammlungen in der athenischen Polis zurück. Bereits im 17. Jahrhundert waren diese Bürger\*innenversammlungen ein wichtiger Bestandteil der Partizipationskultur in den USA. Einmal oder sogar mehrmals im Jahr trafen sich registrierte Wähler einer Stadt bzw. Gemeinde (damals ausschließlich Männer) zu einer öffentlichen Versammlung, um beispielsweise über den Bau von Straßen, die Errichtung öffentlicher Gebäude und/oder über lokale Steuersätze zu diskutieren. Traditionelle Town Hall Meetings gaben den Bürger\*innen die Möglichkeit, in einen offenen, demokratischen Austausch mit der Politik zu treten und Fragen zu stellen, aber auch über wichtige politische Entscheidungen abzustimmen. Das bekannteste Town Hall Meeting ist das Virginia Town Meeting, dem George Washington von 1758 bis 1774 angehörte, um gegen das ungerechte Steuersystem der englischen Krone zu debattieren.

Town Hall Meetings werden in den USA auch heute noch abgehalten, ihre Reichweite hat sich aber vor allem mit Hilfe der digitalen Medien deutlich erhöht. Darüber hinaus waren und sind sie aber auch durch eine Debatte zwischen Politiker\*innen gekennzeichnet, die nicht nur die Bürgerschaft der einzelnen Kommunen, sondern die Gesellschaft insgesamt über aktuelle politische Programme und Wahlkampfthemen informieren soll. In Deutschland ist die Methode der Town Hall Meetings auch nicht mehr völlig unbekannt. Vor allem in der Wirtschaft beinhalten sie häufig Präsentationen des Managements zu aktuellen Vorgängen im Unternehmen und sind somit als eine Art Betriebsversammlung zu verstehen. Darüber hinaus werden Town Hall Meetings mittlerweile auch im politischen Bereich in Deutschland durchgeführt. Vor einiger Zeit diskutierte der damalige Bundesgesundheitsminister Jens Spahn öffentlich mit Pflegekräften und der Bürgerschaft über die Auswirkungen der Covid-19-Pandemie, um die besonderen Bedürfnisse besser zu verstehen und innovative Unterstützungsstrukturen weiterzuentwickeln. Darüber hinaus gewinnen Town Hall Meetings vor dem Hintergrund des jüngsten Kanzlerwahlkampfes in Deutschland an Bedeutung. Auf vielfältige Weise hatte die Bürgerschaft die Möglichkeit, den Kanzlerkandidaten ihre Überzeugungen, Ängste, Sorgen und Nöte zu schildern und ihnen wichtige Anregungen für die Bildung der neuen Regierung zu geben.

Wiloth und Kollegen (2022) zeigen in ihrer Arbeit auf, dass Town Hall Meetings nicht ausschließlich über politische Ereignisse informieren, sondern über sehr verschiedene Inhalte aus dem Kontext des öffentlichen Lebens. Sie dienen vor allem der Sensibilisierung der Bevölkerung, zum Beispiel für aktuelle Gesundheitsthemen (Allen et al., 2020; Jayawardena et al., 2020). In den letzten Jahren hat sich die Methode auch als sehr nützlich erwiesen, um die Meinung der Bürgerschaft zu einem sehr breiten Spektrum von Gesundheitsthemen wie Alkoholmissbrauch oder Tumorerkrankungen und ihren Heilungschancen einzuholen (Ansell et al., 2009; Ezeani et al., 2019; Mosavel et al., 2012; Vogel, 2011; Zayas & McLean, 2011). Darüber hinaus können Town Hall Meetings auch dafür genutzt werden, um transparent und gezielt Empfehlungen zur Gesundheitsförderung und Krankheitsprävention auf der Grundlage der von Patienten\*innen gemeldeten Daten zu erarbeiten (Estabrooks et al., 2012). Berry und Kollegen (2021) hielten 26 videobasierte Town Hall Meetings mit dem Personal von Pflegeeinrichtungen ab, um die Impfmüdigkeit im klinischen Kontext besser zu verstehen und darauf basierend Impfkampagnen im Sinne der Patientensicherheit zu optimieren.

Die in der Arbeit von Wiloth und Kollegen (2022) angeführten Beispiele verdeutlichen, dass sich die ursprüngliche Intention der Town Hall Meetings im Laufe der Jahrhunderte verändert und immer wieder angepasst hat. Im Vergleich zum traditionellen Konzept sind die Bürger\*innen heute nicht mehr direkt an konkreten politischen Entscheidungen vor Ort beteiligt. Dass politische Entscheidungen in Town Hall Meetings, wie im alten Athen oder im 17. Jahrhundert in den USA, getroffen werden, ist in heutigen bevölkerungsreichen Staaten natürlich auch nur noch sehr eingeschränkt möglich. Obwohl es eigentlich keine definierten Kriterien gibt, nach denen eine öffentliche Veranstaltung als erfolversprechendes „modernes“ Town Hall Meeting verstanden werden kann, könnte ein Schlüsselement jenes der „politischen Fragestunde“ sein, in deren Rahmen Bürger\*innen in politische Diskussionen einbezogen werden (Heisterhagen 2015). Sie agieren keineswegs als bloße Zuhörer\*innen, sondern als aktive Feedbackgeber\*innen, Ideengeber\*innen und politische Partner\*innen. Darin spiegelt sich ein großes Potenzial von Town Hall Meetings wider, nämlich der Bürgerschaft die Möglichkeit zu geben, ihre Situation darzustellen, ihre konkreten Bedürfnisse zu äußern und damit die Akteur\*innen und politischen Entscheidungsträger\*innen zum Nachdenken und ggf. zu innovativem Handeln zu bewegen. Durch Town Hall Meetings kann es folglich gelingen, gleichermaßen individuelle Bedürfnisse und Wünsche der Bürgerschaft zu erfassen und partizipative Governance-Prozesse zu fördern und aufrechtzuerhalten (Wiloth et al. 2022). In einer sich dadurch konstituierenden „Wir-Regierung“ (Linders, 2012) wird die Bürgerschaft zu einem Co-Produzenten und übernimmt eine aktive Rolle als Mitgestalter und Impulsgeber. Linders (2012) weist darauf hin,

---

---

dass die Strategie eines „Citizen Sourcing“ es der Bürgerschaft ermöglicht, der Regierung konstruktive Rückmeldung zu geben, in dem Bestreben, ihre Handlungs- und Entscheidungsfähigkeit zu verbessern. Hier spiegelt sich die Notwendigkeit einer stärkeren Dezentralisierung und „bottom-up“-Steuerung politischer Entscheidungsprozesse, insbesondere auf kommunaler Ebene, wider (Janssen & Helbig, 2018), wofür Town Hall Meetings als zweckmäßiges Instrument genutzt werden können. Es ist diese innovative Form eines intensiven Austauschs zwischen Politik und Öffentlichkeit, die notwendig ist, um solide Antworten auf die zentralen Zukunftsfragen im Kontext der Globalisierung, Digitalisierung und vor allem des demografischen Wandels zu finden und nutzen zu können.

Town Hall Meetings weisen aber nicht nur das Potenzial auf, konkrete, themenspezifische Meinungen und Bedarfe der Bürgerschaft zu erheben und einen Anstoß für partizipative Governance-Prozesse zu geben. Sie könnten insbesondere politische Entscheidungsträger\*innen auch in der Realisierung ihrer sich wandelnden Rolle unterstützen, nämlich vor allem jener der Übernahme einer Koordinierungs- und Managementverantwortung bei der Daseinsvorsorge. Hier sei noch einmal darauf hingewiesen, dass sich – vor dem Hintergrund eines differenzierten Verständnisses von Daseinsvorsorge – neue Formen der Zusammenarbeit und der Kommunikation sehr heterogener Akteur\*innen insbesondere innerhalb der Kommunen ausbilden müssen. Town Hall Meetings könnten hierzu sehr dienlich sein, da Bürger\*innen mit unterschiedlichen Lebensentwürfen, Lebenszielen und Rahmenbedingungen mit Akteur\*innen wie z. B. Gemeinderäten, Stadtverwaltungen, Kirchen, Vereinen und Verbänden, Wirtschaftsunternehmen, Kranken- und Pflegekassen, Dienstleistende aus unterschiedlichen Bereichen, Hausärzt\*innen, Wissenschaftler\*innen oder auch mit den Medien in den Dialog treten. Eine regelmäßige und kontinuierliche Durchführung von Town Hall Meetings kann bei der Strukturierung und Koordination eines sehr heterogenen, aber durchaus innovativen Netzwerks hilfreich sein und die Möglichkeit eröffnen, aus dem komplexen Prozess der durch die vielen Akteur\*innen realisierten Daseinsvorsorge relevante Informationen und auch Ressourcen zu bündeln, zu reflektieren und (neue) Handlungsmaßnahmen abzuleiten. So können Prozesse der Förderung und nachhaltigen Verstetigung sozialer Innovationen in Richtung des Aufbaus einer lokalen sozialen Infrastruktur beschleunigt werden.

Eng mit dem Potenzial von Town Hall Meetings, die für eine gelingende kommunale Daseinsvorsorge notwendige Akteur\*innen miteinander ins Gespräch bringen und folglich vernetzen, ist ihr Beitrag verbunden, kollektive Verantwortungsübernahme bzw. Prozesse der Co-Produktion von Daseinsvorsorge zu fördern. Die Methode stellt eine Art Sozialraum zur Verfügung, der zu einem öffentlichen Raum werden kann und somit eine besondere Gelegenheitsstruktur

schaft, die Nachbarschaften, professionellen Dienste, Verbände und Vereine, das Ehrenamt sowie politische Entscheidungsträger\*innen darin unterstützt und dafür sensibilisiert, sich für andere einzusetzen. Auf diese Weise kann durch Town Hall Meetings der Zusammenhalt der Bürgerschaft gestärkt werden. Allein das Engagement der an einem Town Hall Meeting beteiligten Akteur\*innen kann als Ausdruck gelebter Solidarität und des sozialen Miteinanders in einer Gesellschaft des langen Lebens verstanden werden. Insbesondere jene, denen im Rahmen einer solchen Veranstaltung eine Stimme gegeben wird, erfahren, dass man sie unterstützt und dass sich die Kommune und all ihre verschiedenen Mitglieder\*innen mitverantwortlich fühlen für deren gesellschaftliche Zugehörigkeit und Lebenssituation bzw. Lebensqualität. Durch Town Hall Meetings können sich folglich Netzwerke und vielleicht sogar innovative Sorgestrukturen entwickeln, die vom Prinzip der geteilten bzw. kollektiven Verantwortung geleitet sind.

### 1.4. Fragestellungen und Ziele des Projektes

In dem obigen Kapitel wurde deutlich, welches Potenzial die Methode der Town Hall Meetings in der heutigen, durch enormen gesellschaftlichen Wandel charakterisierten Zeit und vor allem im Kontext einer zukunftsfähigen, innovativen Gesundheits- und Pflegepolitik entfalten kann. Bislang wurde dieses Potenzial aus wissenschaftlicher Perspektive nicht ausreichend in den Blick genommen und schon gar nicht umfassend untersucht.

Bis heute ist einerseits noch völlig unklar, inwiefern die Methode in Kommunen überhaupt genutzt werden kann, um insbesondere pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz eine Stimme zu geben und sie zu ermutigen, über ihre persönlichen Belastungen, aber auch über erfüllende Momente in der Pflege und Begleitung ihres Familienmitglieds zu sprechen und konkrete Bedarfe und Wünsche offen zu äußern. Dies führt zu einer ersten übergeordneten Fragestellung: Kann es folglich mithilfe von Town Hall Meetings gelingen, die Lebenssituation von pflegenden Angehörigen und ihre für die Gesellschaft eines langen Lebens zentrale Rolle in den Mittelpunkt zivilgesellschaftspolitischer Diskussionen zu stellen? Mit dieser Frage verfolgt das in diesem Bericht vorgestellte Forschungsprojekt das Ziel, es pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz zu ermöglichen, öffentlich eine Antwort auf die Fragen zu geben, mit welchen konkreten individuellen körperlichen, mentalen und sozio-emotionalen Verlusten und Belastungen sie alltäglich konfrontiert sind, aber auch über welche spezifischen Ressourcen und Potenziale sie verfügen und wie sie diese einsetzen, um den Herausforderungen begegnen zu können. Es ist zudem Ziel, pflegenden Angehörige von Menschen mit Demenz die Möglichkeit der Mitgestaltung bzw. Partizipation zu geben, indem sie im Beisein

---

---

der Öffentlichkeit eine Antwort auf die Frage geben können, welche Formen der Unterstützung aus ihrer Sicht hilfreich und notwendig sind und was nach ihrer Meinung zu tun ist, damit ihre Für- aber vor allem Selbstsorge besser gelingen kann. Ziel des Projektes ist aber auch, im Rahmen ergänzender, d. h. durch die Town Hall Meetings begleitenden Erhebungen, ein vertieftes Verständnis darüber zu gewinnen, wie Person-Umwelt-Konstellationen sich auf Potenziale, auf Resilienz und Vulnerabilität von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz auswirken.

Ungeklärt ist bislang andererseits auch, inwiefern Town Hall Meetings dazu dienen können, dass Kommunen konkrete Anregungen von pflegenden Angehörigen besser wahrnehmen und erfassen können, die sie dann in politische Entscheidungsprozesse einfließen lassen und/oder in bestehende Versorgungsstrukturen integrieren. Dies führt zu einer zweiten übergeordneten Fragestellung: Kann es mithilfe von Town Hall Meetings gelingen, Kommunen darin zu unterstützen, mit ihren vielfältigen professionellen wie auch ehrenamtlich engagierten Akteur\*innen im Sinne kollektiver Verantwortung einen Beitrag dazu zu leisten, dass Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz nicht nur als Aufgabe der Familie und der Kranken- bzw. Pflegekassen, sondern auch als gesamtgesellschaftliche Aufgabe verstanden wird? Vor diesem Hintergrund ist ein weiteres Ziel des Projektes, zu untersuchen, welche konkreten Ideen einer Umsetzung der Anregungen von pflegenden Angehörigen die Kommunen bzw. ihre Akteur\*innen ableiten und erarbeiten und inwiefern aus einer durch die Town Hall Meetings neu entstandenen Kooperation bzw. im Rahmen einer innovativen Akteurskonstellation letztendlich neue Versorgungsstrukturen auf lokaler Ebene entstehen.

Das Projekt nimmt mit seinen Fragestellungen und den Forschungszielen sowie in Bezug auf seine weiter unten beschriebene Konzeption und Durchführung vor allem drei zentrale Perspektiven in den Blick: 1) die Perspektive des psychologischen Wachstums und Wohlbefindens pflegender Angehöriger, 2) die Perspektive ihrer Verluste und Belastungen und (3) die Perspektive der gesellschaftlichen, kommunalen und institutionellen Interventionen im Sinne sozialer Daseinsvorsorge. Man kann davon auszugehen, dass gerade diese Perspektiven in der aktuellen und auch zukünftigen politischen Diskussion um Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz eine entscheidende Bedeutung erlangen werden. Aus diesem Grund möchte das Projekt an eben diesen ansetzen und eine fundierte Antwort geben, wobei es – aus den oben genannten Gründen – ausdrücklich die pflegenden Angehörigen einbezieht und ihnen eine besondere Stimme gibt. Gleichzeitig darf und will es sich aber nicht auf die Ange-

---

---

hörigen beschränken. Auch wenn dieser Personenkreis den Kern des geplanten Projekts bildet, werden alle anderen relevanten Unterstützenden berücksichtigt und selbstverständlich in die Diskussionen miteinbezogen.

An dieser Stelle soll in Kürze auf die zentralen zu erwartenden Ergebnisse des Projektes eingegangen werden. Es ist zu erwarten, dass 1) wichtige Erkenntnisse gesammelt werden, wie man Town Hall Meetings in Kommunen einrichtet und wie man mit den damit verbundenen administrativen und organisatorischen Herausforderungen umgeht. 2) Durch das Projekt gelangt man darüber hinaus zu einem besseren Verständnis von (psychologischen) Prozessen, die bei Town Hall Meetings in Gang gesetzt werden und erhält somit die Möglichkeiten zur Steuerung und Koordination dieser Prozesse. 3) Es wird ein umfassendes Wissen über die konkrete Zusammenarbeit mit Kommunen und ihren heterogenen Akteur\*innen generiert. Es ist zudem zu erwarten, dass 4) ein besseres Verständnis von Mechanismen und Dynamiken entwickelt wird, die für die Bewältigung von Aufgaben und Herausforderungen, die Verwirklichung von Potenzialen (z. B. soziale Teilhabe und bürgerschaftliches Engagement) und für die Resilienz von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz von Bedeutung sind. Basierend auf diesen zu erwartenden Projektergebnissen lassen sich weiterführende Zielkriterien bzw. erhoffte Effekte des Projektes ableiten: So ist davon auszugehen, dass durch das Projekt eine Sensibilisierung der Politik und von Interessenvertreter\*innen für die Situation pflegender Angehöriger sowie für die Möglichkeiten innovativer Unterstützungsformen (und die Notwendigkeit entsprechender Veränderungen in der sozialen Praxis) angestoßen und gefördert wird. Insbesondere kann das Wissen über Potenziale und Hindernisse für die Einrichtung und Aufrechterhaltung sorgender Gemeinschaften erweitert werden. Die Erarbeitung eines Konzeptes für den Erfolg von Town Hall Meetings und dessen bundesweite Etablierung, die Einbindung dieser Methode in eine umfassende Strategie der Kranken- und Pflegekassen, die Entwicklung eines umfassenden (ganzheitlichen) Interventionsansatzes für pflegende Angehörige und deren Familienmitglieder sowie die Erarbeitung konkreter Empfehlungen für die Bundespolitik stellen darüber hinaus zentrale zu realisierende Arbeitsschritte dar. Zusammen mit bereits vorhandenen Forschungsergebnissen soll mithilfe der Projektergebnisse eine umfassende empirische Grundlage für zukünftige politische Entscheidungen geschaffen werden. Im Folgenden wird hierauf Bezug genommen, indem das methodische Vorgehen des Projektes umfassend beschrieben wird.

---

---

## 2. METHODIK

### 2.1. Studiendesign

Das in diesem Bericht vorgestellte Projekt möchte die traditionelle Partizipationsmethode der Town Hall Meetings – der „Rathausgespräche“ – mithilfe empirischer Methoden umfassend untersuchen und diese letztendlich für den Bereich der Angehörigenpflege nutzbar machen. Für das Erreichen der Projektziele bzw. der Beantwortung der primären Forschungsfragen erschien ein Vorgehen im Sinne des Mixed Methods Designs besonders gut geeignet, wobei sowohl qualitative als auch quantitative Methoden der empirischen Sozialforschung in Kombination angewendet wurden. Bei dem Projekt handelte es sich nicht um eine kontrollierte Interventionsstudie, sondern um ein nicht-experimentelles, exploratives Vorgehen. Das Gesamtprojekt unterteilt sich in eine Querschnittsanalyse (qualitative Analyse der Town Hall Meetings) und in eine Längsschnittanalyse (quantitative Follow Up-Untersuchung der Lebenssituation pflegender Angehöriger), in die sowohl pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz als auch Akteur\*innen aus verschiedenen Kommunen in Deutschland eingeschlossen wurden.

### 2.2. Rekrutierung der Kommunen und der Studienteilnehmenden

Die Rekrutierung der Kommunen startete im Sommer 2019 und wurde fortwährend über den gesamten Projektverlauf bis zum Herbst 2021 weitergeführt. Es war geplant, N=30 Kommunen aus ganz Deutschland für das Projekt zu gewinnen. Insbesondere aufgrund der Corona-Pandemie und der Kontaktbeschränkungen während der Lockdowns im Frühjahr 2020 sowie im Herbst und Winter 2020/2021 wurde in Absprache mit dem Drittmittelgeber ein neues Ziel von N=20 Kommunen festgelegt.

Es bestand also zunächst die Aufgabe, in Deutschland Kommunen zu identifizieren, die bereit waren, sich gemeinsam und in enger Zusammenarbeit mit dem Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg auf das Experiment „Rathausgespräche“ einzulassen. Zudem mussten in den Kommunen pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz gefunden werden, die den Mut hatten, in der Öffentlichkeit über ihre Situation zu sprechen und sich zudem für mehrere vor- und nachbereitende Interviewtermine zur Verfügung zu stellen. Dies ist in Anbetracht der teilweise sehr hohen Belastung, die pflegende Angehörige täglich bewältigen müssen, nicht leicht zu bewerkstelligen.

---

---

Im Folgenden sind zentrale Elemente der Rekrutierungsstrategie des Projektes und auch zentrale Charakteristika der teilnehmenden, aber auch der nicht-teilnehmenden Kommunen beschrieben und veranschaulicht. Die Charakteristika der pflegenden Angehörigen und der Akteur\*innen aus den Kommunen sind in ► Kapitel 3 im Rahmen der Ergebnisdarstellung aufgeführt.

### 2.2.1. Ablauf der Rekrutierung und die Vorgespräche

Anhand zuvor festgelegter Kriterien wie der Region (Stadt und Land), der Einwohnerzahl, der errechneten Anzahl von Menschen mit Demenz und auch der Erreichbarkeit bzw. Entfernung zum Standort Heidelberg wurden insgesamt N=45 Kommunen aus ganz Deutschland kontaktiert bzw. eingeladen, sich am Town Hall-Projekt zu beteiligen (► Abb. 2 in ► Kap. 2.2.2.). 57,8% der kontaktierten Kommunen bzw. deren politische Vertreter\*innen wie (Ober-)Bürgermeister\*innen, Dezernent\*innen und/oder Verwaltungsangestellte aus dem Bereich der kommunalen Seniorenarbeit erklärten sich bereit, mit dem Projektteam ein intensives Vorgespräch (in Präsenz oder digital) zu führen. Dieses Vorgespräch führte entweder zu einer direkten Zusage (61,5%), oder zu einer direkten Absage (38,5%). In einer Kommune wurde sogar ein zweites Gespräch mit den politischen Entscheidungsträgern durchgeführt, da trotz eines großen Interesses an der Thematik noch keine Zusage gegeben werden konnte, bis die organisatorischen und logistischen Abläufe, die mit einer Planung und Durchführung der Rekrutierung pflegender Angehöriger auf der einen und des Rathausgesprächs auf der anderen Seite einhergehen, geklärt wurden. In diesen Fällen wurde eine weitere Diskussion im größeren Kreis, d. h. mit Vertreter\*innen aus anderen kommunalen Bereichen wie dem Ehrenamt oder Vereinen und/oder Verbänden erbeten. Trotz eines intensiven Austausches kam es schließlich zu einer Absage hinsichtlich einer Projektteilnahme.

Entscheidend für die erfolgreiche Rekrutierung von Kommunen, das heißt für die Herstellung ihrer Bereitschaft, sich in dem Projekt aktiv zu engagieren und gemeinsam mit der Wissenschaft ein Rathausgespräch zu planen und durchzuführen, waren nicht nur ein großes Interesse an der Thematik Pflege und Demenz z. B. aufgrund einer Selbstbetroffenheit oder beruflichen Nähe oder bereits bestehende sehr gut ausgebaute Netzwerke, sondern vor allem das Vorgespräch. Keine der Kommunen, mit denen kein Gespräch geführt wurde (40%), nahm letztlich am Projekt teil, wohingegen 61,5% der Kommunen, die die Möglichkeit eines Treffens mit dem Projektteam wahrnahmen, zusagten. Gerade in der Kommunikation mit den politischen Entscheidungsträgern wurde deutlich, dass die Bereitschaft der Kommunen, sich an einem solchen Projekt zu beteiligen, alles andere als selbstverständlich ist und durchaus von

---

---

Vorbehalten geprägt ist. Diese können fünf unterschiedlichen Themenbereichen zugeordnet werden (► Abb. 1). Die Vorgespräche waren auch für das weitere Vorgehen bzw. für die fortlaufende Rekrutierung von weiteren Kommunen von großer Bedeutung, da man bei der weiteren Projektplanung direkt und sehr differenziert auf potenzielle Vorbehalte eingehen konnte.

Zudem leisteten die Vorgespräche einen sehr wichtigen Beitrag für eine erfolgsversprechende Durchführung der Rathausgespräche sowie für eine gelingende Rekrutierung der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz und von den Akteur\*innen aus den Kommunen. So erfolgte etwa die Terminierung des öffentlichen Rathausgesprächs entweder bereits im ersten Vorgespräch, im Nachgang per Email oder einer ergänzenden persönlichen Absprache. Die Festlegung der Räumlichkeiten im Falle eines analogen Town Halls (z. B. Rathaus oder Bürgerzentrum), die Ausgestaltung der Räumlichkeiten (z. B. Bestuhlung und Technikausstattung), die Organisation von Verpflegung bzw. eines Caterings sowie die Absprache des konkreten Ablaufs der Veranstaltung (Begrüßung durch Bürgermeister\*in, Pausengestaltung, etc.) war ebenfalls zentraler Inhalt der Vorgespräche.

**Abbildung 1:** Cluster der geäußerten Vorbehalte der Kommunen gegenüber einer Projektteilnahme im Rahmen der Vorgespräche

### Fünf Cluster unterschiedlicher Vorbehalte der Kommunen

-  Sorge davor, dass durch ein derartiges Projekt in der Öffentlichkeit Anspruchshaltungen erzeugt werden, die die Kommune nicht erfüllen will oder erfüllen kann.
-  Überzeugung, dass in der Kommune bereits optimale Unterstützungssysteme etabliert wurden, sodass kein Handlungsbedarf besteht.
-  Befürchteter organisatorischer Aufwand, der als zu hoch eingeschätzt wird, um das Rathausgespräch von Seiten der Kommune zu unterstützen.
-  Sensibilisierung und Etablierung von Unterstützungsangeboten für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz als Aufgabe, die sich erst in der Zukunft stellen wird.
-  Sorge davor, keine oder kaum pflegende Angehörige zu finden, die sich bereit erklären öffentlich - und digital - zu diskutieren und/oder die Angst davor, dass diese „vorgeführt“ werden könnten.

---

---

Im Falle digitaler Rathausgespräche mithilfe der Kommunikationssoftware ZOOM wurden im Rahmen der Vorgespräche Aspekte wie Kosten und Nutzen digitaler Systeme, Technikkompetenz und -akzeptanz von Menschen im höheren Lebensalter, Einsatz eines digitalen Anmeldeverfahrens oder Möglichkeiten der Organisation einer Hilfestellung für pflegende Angehörige zur Einrichtung und Nutzung der digitalen Kommunikationsplattform besprochen und festgelegt.

Auch legte man entweder bereits in den Vorgesprächen oder – falls vorhanden – im Rahmen von regelmäßig durchgeführten Pflegekonferenzen und/oder Netzwerktreffen von Bürgerstiftungen der Kommune eine Strategie zur Rekrutierung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz fest. In den meisten Fällen wurden sogenannte Multiplikatoren ernannt, die die wissenschaftlichen Projektmitarbeitenden in der Rekrutierung unterstützen konnten. In enger Zusammenarbeit mit den Multiplikatoren wie zum Beispiel Beratungsstellen, Bürgervereinen oder Pflegediensten wurden ca. acht bis zehn Wochen vor dem geplanten Rathausgespräch pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz vor allem durch persönliche Ansprache und mithilfe verschiedener Informationsmaterialien (► siehe Anhang) rekrutiert. Die Multiplikatoren erhielten vom Projektteam Orientierungshilfen, die weiche Einschlusskriterien wie auch wichtige Argumente für eine Projektteilnahme aufführten. Ziel war es, eine heterogene Gruppe pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz für das Town-Hall Projekt zu gewinnen.

Bereits im Vorgespräch oder in einem anschließenden Austausch wurden zudem zwischen den Projektmitarbeitenden und den politischen Entscheidungsträger\*innen erste Überlegungen angestellt, welche Akteur\*innen der Kommunen wie z. B. Repräsentanten der Kommunalverwaltung, von Gesundheits- und Pflegeeinrichtungen, Baugenossenschaften, Kirchen oder Vereine angestellt, die im Rathausgespräch in den öffentlichen Dialog mit den pflegenden Angehörigen treten sollten. Akteur\*innen, die aus Sicht der jeweiligen Kommune geeignet waren, erhielten dann nach Absprache mit den Entscheidungsträger\*innen ca. vier Wochen vor dem Rathausgespräch eine schriftliche Einladung zur Teilnahme an dem Projekt. In einigen wenigen Fällen erfolgte die Einladung der Akteur\*innen aus den Kommunen auch durch den\*die (Ober-)Bürgermeister\*in selbst. Auch hier war es Ziel, eine heterogene Gruppe von Akteur\*innen aus den Kommunen für das Projekt zu gewinnen; im besten Falle sollten es Akteur\*innen sein, die noch nicht in einem gemeinsamen Netzwerk tätig sind und die bereits mit pflegenden Angehörigen und/oder mit Menschen mit Demenz in Kontakt stehen. Spezifische Einschlusskriterien gab es nicht.

Die Bürgerschaft bzw. die Öffentlichkeit wurde u. a. mittels Flyer, Plakaten und/oder Zeitungs- bzw. Presseartikeln auf die kostenfreie öffentliche Veranstaltung aufmerksam gemacht (►

---

---

siehe Anhang). Welche Art von Öffentlichkeitsarbeit hier realisiert werden sollte, wurde ebenfalls in den Vorgesprächen oder in einem gesonderten Austausch zwischen dem Projektteam und den Kommunen vereinbart.

### 2.2.2. Flow-Chart und Charakteristiken der Kommunen

In ► Abbildung 2 ist das Flow-Chart der Rekrutierung der Kommunen mit einzelnen Merkmalen bzw. Charakteristika dargestellt. Von den insgesamt N=45 kontaktierten Kommunen haben N=16 (35,6%) der Teilnahme an dem Town-Hall Projekt zugestimmt. Zwei Drittel (64,4%) der angefragten Kommunen stimmten einer Teilnahme nicht zu, wobei vor allem die Corona-Pandemie als meist genannter Grund angeführt wurde (25,5%), gefolgt von fehlendem Interesse an der Thematik oder aufgrund begrenzter Terminkapazitäten mit jeweils 12,5%.

Bei 43,8% der teilnehmenden Kommunen handelte es sich um Städte mit einer Einwohnerzahl von unter 50.000, d. h. gemäß dem Bundesamt für Bauwesen und Raumordnung um kleine Mittelstädte; bei knapp einem Drittel (31,3%) handelte es sich um Städte zwischen 50.000 und 100.000 Einwohnern und damit um Mittelstädte. Da es Ziel war, auch bei den Kommunen eine große Vielfalt im Projekt widerzuspiegeln, wurden auch große Großstädte mit mehr als 500.000 Einwohnern und dörfliche Gemeinden bzw. kleine Kleinstädte mit weniger als 5000 Einwohnern angefragt. Diese stimmten einer Teilnahme aber nicht zu. Die durchschnittliche Einwohnerzahl der teilnehmenden Kommunen betrug zum Zeitpunkt der Projektdurchführung 72.217 und ist damit der Kategorie Mittelstadt zuzuordnen, wovon zum Zeitpunkt der Erhebung rund 6.000 Bürger über 80 Jahre alt waren. Dies entspricht einem Anteil von 8,3% der gesamten Einwohnerzahl. Vergleicht man die Einwohnerzahl der teilnehmenden Kommunen mit jenen, die einer Projektteilnahme nicht zustimmten, fällt auf, dass letztere in der Gesamtheit eher der Kategorie „Großstadt“ zuzuordnen sind. Inwiefern Größe und/oder geografische Lage einer Kommune mit dem Interesse für eine Projektmitarbeit zusammenhängen, kann an dieser Stelle aber nicht geklärt werden.

**Abbildung 2: Flow-Chart – Überblick über teilnehmende und nicht-teilnehmende Kommunen**

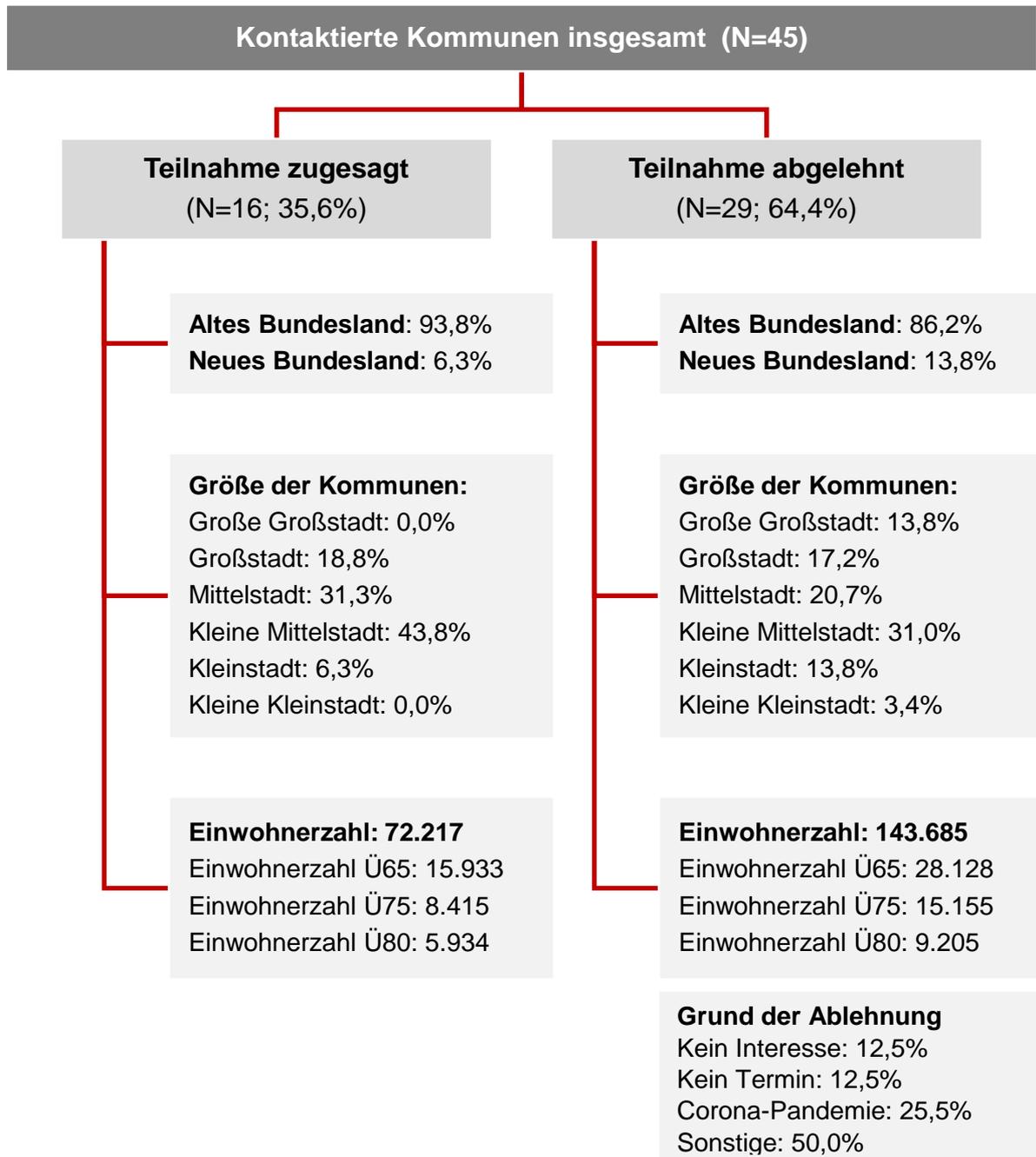
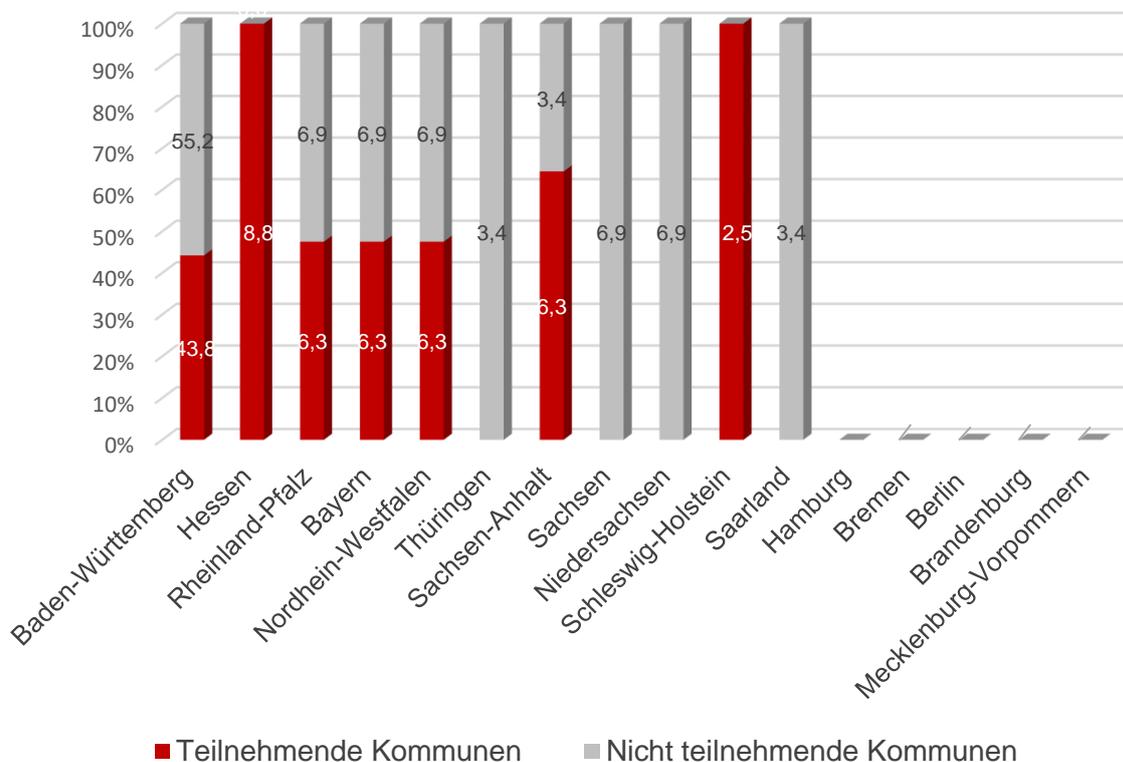


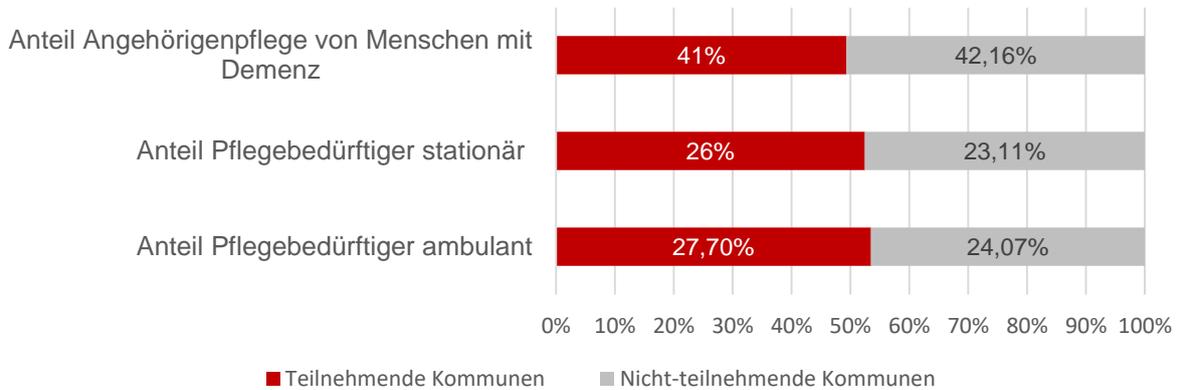
Abbildung 3: Überblick über teilnehmende und nicht-teilnehmende Bundesländer; Angaben in %



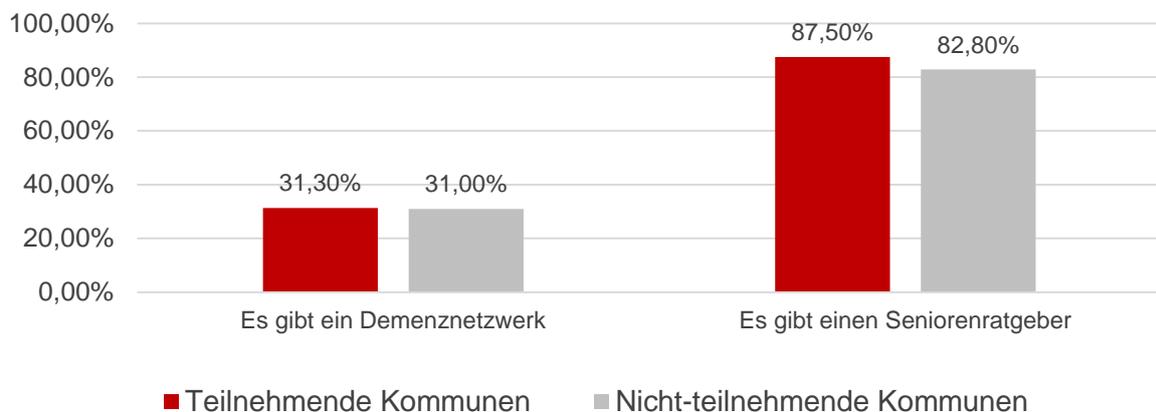
**Bemerkung:** Die Bundesländer Hamburg, Bremen, Berlin, Brandenburg und Mecklenburg-Vorpommern wurden (auch aus logistischen Gründen) nicht angefragt, an dem Projekt teilzunehmen, was eine schon an dieser Stelle erwähnte Limitation des Projekts darstellt.

► Abbildung 4 veranschaulicht den Anteil der häuslichen bzw. Angehörigenpflege von Menschen mit Demenz sowie von Pflegebedürftigen der teilnehmenden und nicht-teilnehmenden Kommunen. Ergänzend wird der Ausländeranteil angegeben (jeweils knapp 16%) und der Anteil derjenigen Personen, die von Altersarmut betroffen sind (jeweils unter 4%). Bei teilnehmenden wie bei nicht-teilnehmenden Kommunen liegt der Anteil der Angehörigenpflege bei knapp 40%. Weniger als ein Drittel der pflegebedürftigen Menschen wird stationär oder ambulant betreut und versorgt.

**Abbildung 4:** Anteil Angehörigenpflege von Menschen mit Demenz und Pflegebedürftiger mit Demenz in teilnehmenden versus nicht-teilnehmenden Kommunen, Angaben in %



**Abbildung 5:** Vorhandensein eines Demenznetzwerks und Seniorenratgebers in teilnehmenden versus nicht-teilnehmenden Kommunen



Auch mit Blick auf das Vorhandensein eines Demenznetzwerks oder eines Seniorenratgebers unterscheiden sich die teilnehmenden und nicht-teilnehmenden Kommunen nicht (► Abb. 5). Nur knapp 30% der Kommunen verfügen über ein Demenznetzwerk, eine Einrichtung oder Organisation, die von der Interaktion zwischen verschiedenen kommunalen Akteuren und Betroffenen lebt und sich die gemeinsame Umsetzung ganz unterschiedlicher Maßnahmen und Projekte zur Förderung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz und deren An- und Zugehörigen in der Kommune zum Ziel nimmt. Über einen Seniorenratgeber, der nicht nur

---

---

ältere Bürger, sondern auch An- und Zugehörige über verschiedene (Unterstützungs-)Angebote informieren soll, verfügen dagegen mit rund 85% die meisten der angefragten Kommunen.

### 2.2.3. Ein erstes Resümee

Das Town-Hall Projekt war nicht nur inhaltlich mit Blick auf die Erkundung von positiven und belastenden Erfahrungen, von möglichen innovativen Hilfen für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz sowie hinsichtlich der Einstellung von hauptamtlich und ehrenamtlich Tätigen gegenüber der häuslichen Pflegearbeit und der Lebenssituation der Betroffenen sehr anspruchsvoll. Auch aus administrativer und logistischer Sicht war ein großer Aufwand nötig, der zu Beginn des Projektes unterschätzt wurde. Dies betraf insbesondere die Kontaktaufnahme zu den verschiedenen Kommunen, die Terminfindung mit (Ober)Bürgermeister\*innen für ein Vorgespräch sowie die Abstimmung für die weiterführende, mit den Kommunen und den Multiplikator\*innen organisierte Rekrutierung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz. Nichtsdestotrotz ist die gesamte Rekrutierungsphase als wertvolles Element des Gesamtvorhabens anzusehen, da sich dabei das Potenzial einer engen Zusammenarbeit zwischen Wissenschaft, (Kommunal-)Politik und der Praxis zeigen konnte. Alle Beteiligten haben in und durch den aufwändigen Rekrutierungsprozess viel für sich selbst und für die eigene Funktion und Rolle gelernt. Das Projektteam gewann bzgl. erfolgreicher Rekrutierungsstrategien für die Gewinnung von Kommunen, aber vor allem auch pflegenden Angehörigen an Expertise. Zudem kann festgehalten werden, dass es mit hoher Wahrscheinlichkeit diese zwar sehr komplexe, aber durchaus lehrreiche Vorarbeit war, die die Kommunen wie auch das Projektteam noch mehr motivierte, das Experiment „Rathausgespräch“ tatsächlich zu wagen und die einen deutlichen Beitrag zu einer gesteigerten Umsetzungskompetenz, insbesondere eines höheren Levels an Durchhaltevermögen und Durchsetzungsstärke, leistete. Möglicherweise resultiert die höhere Motivation aber auch aus einer entstandenen Überzeugung, die bereits investierte Zeit für die Vorarbeit nun nicht ungenutzt zu lassen und/oder angesichts der Tatsache, nun eine gewisse Verantwortung übernehmen zu müssen, was einen Projektabbruch für die Kommunen schwerer bzw. nicht mehr legitim macht. Dies zeigt sich auch in der Abbruchrate: Keine der Kommunen, die der Teilnahme an dem Projekt zustimmte, hat diese im Verlauf des Projektes abgebrochen. Alle Kommunen waren bis zum Projektende beteiligt.

Inwiefern die Nähe zur Universität Heidelberg ausschlaggebend war, das Interesse der Kommunen in der Region zu wecken, wurde nicht untersucht. Es lässt sich aber ein positiver Zusammenhang vermuten, da die Erreichbarkeit der Kommune ein wichtiges Auswahlkriterium

---

---

darstellte. Die gemeinsame Projektdurchführung in vielen städtischen und ländlichen Kommunen etwa in Bayern, in Brandenburg oder Mecklenburg-Vorpommern wäre logistisch nur sehr eingeschränkt möglich gewesen. Daher ist eine Verallgemeinerung der Projektergebnisse auf andere Kommunen nur begrenzt möglich.

Die Corona-Pandemie stellte eine viel größere Herausforderung dar, als zu erwarten war. Sie hinderte das Projektteam daran, sowohl die Rekrutierung der Kommunen, der pflegenden Angehörigen und der Akteur\*innen aus der Kommune, als auch die Interviews mit den Studienteilnehmenden und Rathausgespräche wie geplant in den Städten und Gemeinden fortzusetzen. So waren für das Jahr 2020 ursprünglich zehn Rathausgespräche geplant, wovon fünf in der ersten Jahreshälfte stattfinden sollten. Diese Rathausgespräche sollten als Pilot-Veranstaltungen durchgeführt werden, um Erkenntnisse zu gewinnen, die für die weiteren Rathausgespräche hilfreich sein können. Aufgrund der Corona-Pandemie fanden zu Jahresende 2019 und in der ersten Jahreshälfte 2020 allerdings nur drei Rathausgespräche in Präsenz statt.

Nachdem sich die Situation nicht deutlich gebessert hatte, beschloss das Projektteam, die Rathausgespräche digital durchzuführen und damit ein weiteres „Experiment“ zu starten. Im Zeitraum März bis November 2020 mussten sechs bereits fest terminierte, analoge Veranstaltungen abgesagt und auf 2021 verschoben werden. Ab März 2021 konnten diese Veranstaltungen als digitale Rathausgespräche stattfinden.

Vor allem während der beiden Lockdowns stand das Projektteam in engem und regelmäßigem Kontakt mit den Kommunen sowie mit Verbänden und Vereinen, um die Frage zu klären, wie die bereits geplanten analogen Veranstaltungen digital durchgeführt werden können. Bei der Mehrzahl der Kommunen, die sich bereits zur Teilnahme an dem Projekt bereit erklärt hatten, stieß man auf großes Interesse an einem digitalen Format über ZOOM. Da das Projektteam in einigen Fällen aber auch auf Skepsis und Vorbehalte seitens der Kommune stieß, kamen den Vorgesprächen eine noch bedeutsamere Rolle zu, denn im Rahmen dieser Gespräche wurden vor allem zwei Themen intensiv mit den Kommunen diskutiert: Was ist zu tun, wenn es eine zusätzliche Schwierigkeit darstellt, pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz zu finden, die bereit sind, ein digitales Medium zu nutzen? Wie kann man reagieren bzw. was ist zu tun, wenn ein digitales Rathausgespräch aufgrund des fehlenden persönlichen Kontakts weniger produktiv ist – einerseits für die pflegenden Angehörigen, aber auch für die Akteur\*innen aus der Kommune?

---

---

In der Gesamtschau war die komplexe Rekrutierung, die Zusammenarbeit mit den Kommunen im Projekt und insbesondere der Anpassungsprozess an die Bedingungen der Corona-Pandemie sehr erfolgreich. Im Folgenden geht der Bericht konkret auf den Projektablauf ein.

## 2.3. Projektablauf

### 2.3.1. Analoge und digitale Rathausgespräche

Nach den Vorgesprächen und der Rekrutierung von pflegenden Angehörigen sowie der unterschiedlichen Akteur\*innen aus den Kommunen wurde das öffentliche Rathausgespräch gemeinsam mit Partner\*innen aus Politik und Praxis geplant, organisiert und analog oder digital durchgeführt. Die Rathausgespräche und ihr Ablauf stellen den Kern des partizipativ orientierten Forschungsprojektes dar.

Die öffentlichen, „analogen“ Rathausgespräche fanden im Rathaus oder einer ähnlich repräsentativen Einrichtung in den Kommunen statt. Insbesondere der Rathaussaal wird als Inbegriff des „öffentlichen Raumes“ und als Zentrum für die Ausbildung einer kollektiven Identität verstanden. Diese Orte spielen eine herausragende Rolle für das intergenerationelle Zusammenleben in der Gemeinschaft und repräsentieren somit die „Mitte“ der Bürgerschaft sowie den zentralen Ort der Demokratie. Gerade der persönliche Austausch an einem solchen Ort befördert die Übermittlung von Emotionen und von Empathie. Ein gegenseitiger Perspektivwechsel, das Sich-aufeinander-Einlassen, gegenseitige Wertschätzung und Anerkennung basierend auf unmittelbarem verbalem und nonverbalem Feedback und als zentrale Grundlage für reflexive Lernprozesse und Verhaltensmodifikation können sich in einem solchen Kontext in besonderem Ausmaß zeigen. Der Raum ist hier eine sehr komplexe Ressource sozialer Praktiken, die von allen beteiligten Akteur\*innen bewusst und/oder unbewusst genutzt wird (z. B. Goodwin 2000). Die analogen Rathausgespräche vor Ort waren daher für das Forschungsvorhaben von großer Bedeutung.

Digitale Lösungen sind mittlerweile in vielen Bereichen des alltäglichen Lebens – auch im Bereich Gesundheit und Pflege – unverzichtbar. Vor allem der Zugang zu Internet und die Nutzung digitaler Kommunikationstechnologien stellen eine wesentliche Voraussetzung für gesellschaftliche Teilhabe dar (Kruse, 2019; Kruse & Schmitt, 2021; Schulz et al., 2014). Der 8. Altersbericht der Bundesregierung (2020) hebt hervor, dass insbesondere für ältere Menschen die Nutzung des Internets und digitaler Kommunikationstechnologien neue Möglichkeiten eröffnen kann, Kontakte zu anderen Menschen aufzunehmen und aufrecht zu erhalten. Durch

---

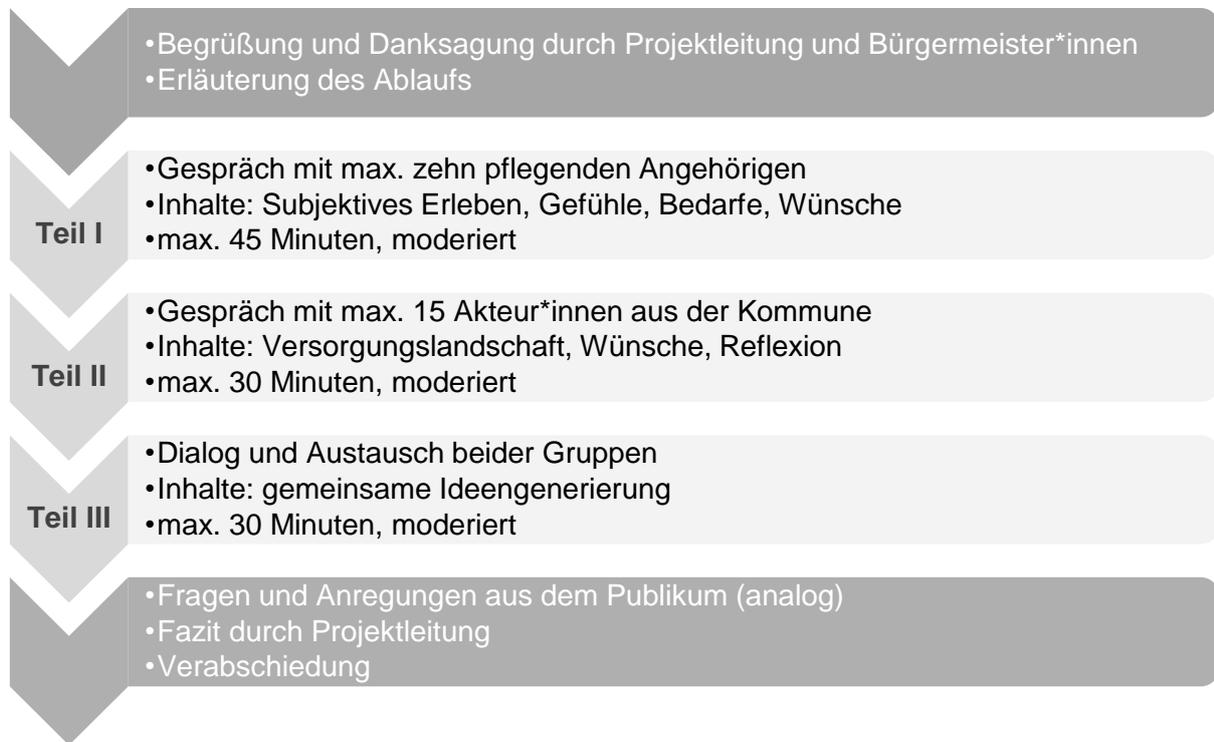
---

diese Medien fühlen sich ältere Menschen deutlich besser sozial integriert und in ihrer Autonomie gestärkt (ebd.). Ältere Menschen und vor allem auch pflegende Angehörige müssen trotz der herausfordernden Situation einer Pandemie als selbstbestimmte, aktive, entscheidungs- und handlungsfähige Individuen angesprochen werden. Ihnen müssen gerade angesichts der Einschränkungen aufgrund von Corona mehr Handlungsspielräume eröffnet und eine Stimme gegeben werden, damit sich die bereits jetzt schon besonders herausfordernde Lebenssituation nicht zusätzlich verschlechtert. Sie müssen gerade jetzt die Chance erhalten, in der öffentlichen Kommunikation – vor allem über Versorgungs- und Unterstützungsleistungen – ihre Sicht auf die aktuelle Situation und ihre Bedarfe zu kommunizieren (Kessler & Geller, 2020). Digitale Kommunikationsplattformen können hier vor allem dem Austausch von pflegenden Angehörigen untereinander, aber auch mit Blick auf eine Vernetzung mit unterstützenden Institutionen von Angebotsstrukturen dienen (Kricheldorf, 2020).

Durch die Anwendung digitaler Rathausgespräche werden nicht nur die Potenziale digitaler Kommunikationstechnologien für die Kommunen, aber auch für pflegende Angehörige hinsichtlich der Förderung von Autonomie, Teilhabe und Partizipation ersichtlich. Darüber hinaus kann der digitale Austausch von pflegenden Angehörigen mit Akteur\*innen aus den Kommunen und auch die Vernetzung mit unterstützenden Institutionen von Angebotsstrukturen direkt und trotz der Corona-Pandemie realisiert bzw. initiiert werden. Ein weiterer Vorteil digitaler Rathausgespräche liegt wohl in der vergrößerten zeitlichen und örtlichen Unabhängigkeit. Diverse Kommunikationskanäle und -foren ermöglichen einen kostengünstigen, leicht zugänglichen und dennoch effizienten Austausch. Durch die Realisierung digitaler Rathausgespräche kann zudem untersucht werden, inwieweit Empathie, Respekt und gegenseitiges Verständnis bei der Nutzung digitaler Kommunikationsstrategien wirklich zu kurz kommen oder ob nicht auch auf diese Art und Weise Emotionen zum Ausdruck gebracht werden können, verschiedene Kommunikationspartner\*innen durchaus aufeinander eingehen und so ein tiefgreifender, intensiver und effektiver Perspektivenwechsel entstehen und damit eine öffentliche Lernkultur gefördert werden können.

Sowohl analoge als auch digitale Rathausgespräche entfalten ein großes Potenzial im Kontext aktueller Diskussionen zur Förderung sozialer Teilhabe und Partizipation pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz und zur Optimierung bedarfsgerechter Versorgungs- und Unterstützungsangebote in den Kommunen. Im Rahmen des Projektes folgten beide Formen daher den gleichen inhaltlichen Ablauf bzw. einer ähnlichen Struktur (► Abb. 6).

**Abbildung 6:** Ablauf und Inhalte der analogen und digitalen Rathausgespräche



Während des Rathausgesprächs wurden drei aufeinanderfolgende, moderierte Diskussionsgruppen auf einem Podium gebildet. In der ersten, knapp 45-minütigen Diskussionsrunde haben die ca. N=10 pflegenden Angehörigen die Möglichkeit, vor der Bürgerschaft sowie den ca. N=10-15 anwesenden Akteur\*innen aus der jeweiligen Kommune u. a. über ihre subjektiv wahrgenommenen Anforderungen, aber auch über positive Seiten der Pflege ihres Familienangehörigen sowie über Erfahrungen mit Unterstützungsangeboten zu sprechen. Ihnen wurde in dieser Gruppe auch die Möglichkeit gegeben, den Anwesenden Anregungen und Impulse für eine bessere Versorgung zu geben. Ein besonderes Ziel war es, den Zuhörenden einen Einblick in die tatsächliche Lebenssituation der Angehörigen zu geben und diese auch emotional durch die Schilderungen und Beschreibungen von sehr persönlichen Erfahrungen und Erlebnissen der Betroffenen zu berühren und/oder diese zu irritieren. Emotionale Berührung und/oder Irritation stellen eine zentrale Grundvoraussetzung für einen gelingenden Perspektivwechsel und reflexive Lernprozesse dar (u. a. Mezirow, 2009), die durch die Rathausgespräche bei den Akteur\*innen aus den Kommunen angestrebt waren.

In der zweiten, ca. halbstündigen Diskussionsrunde befanden sich Akteur\*innen aus den Kommunen, darunter auch der\*die (Ober-)Bürgermeister\*in, auf dem Podium und erhielten die Möglichkeit, die Perspektive der pflegenden Angehörigen noch einmal aufzugreifen und darauf

---

---

zu reagieren. Auch Themen wie die Frage nach der kommunalen Verantwortung für die Bereitstellung von Ressourcen zur Förderung der Selbstsorgefähigkeit pflegender Angehöriger wurden diskutiert. Natürlich erhielten die Akteur\*innen auch die Möglichkeit, den Zuhörenden wichtige Informationen über aktuelle und/oder geplante Unterstützungsangebote zu geben oder eigene Ziele oder Wünsche für eine erfolgsversprechende Pflege- und Gesundheitspolitik auf lokaler Ebene zu äußern.

In der dritten Diskussionsrunde fand der Dialog zwischen beiden Gruppen über mögliche Strategien zur effektiveren Unterstützung statt (ca. 30 Minuten). Dieser letzte Teil der Rathausgespräche sollte den Teilnehmenden die Möglichkeit geben, gleichberechtigt und lösungsorientiert in den Austausch zu treten. Ziel war es, dass sich in dieser Gruppe durch direkten Austausch von Angesicht zu Angesicht ein besonderer Interaktionsraum sowie ggf. sogar ein *Purpose* (verstanden als gemeinsame Sinn- und Zielvorstellung) ausbildet, der in einer Initiierung neuer Vernetzungsprozesse mündet. Am Ende eines jeden analogen Rathausgesprächs wurde das Publikum einbezogen (im Rahmen der digitalen Rathausgespräche bereits während der Dialoge über die Chat-Funktion). Die Berücksichtigung der Öffentlichkeit erschien vor dem Hintergrund der Notwendigkeit einer Stärkung kollektiver Mitverantwortung bzw. gesellschaftlicher Solidarität, Engagement und Wertschätzung als sehr bedeutsam.

Nach jeder Diskussionsgruppe wurden kurze Erholungspausen durchgeführt, die aber – insbesondere im Rahmen der analogen Veranstaltungen – von den Teilnehmenden zur Vernetzung genutzt werden sollten.

### **2.3.2. Die Datenerhebung und -analyse**

In den folgenden beiden Kapiteln wird vertiefend auf die Methode der qualitativen Vorgehensweise (► Kap. 2.3.2.1.) sowie der quantitativen Datenerhebung und -analyse (► Kap. 2.3.2.2.) sowie eingegangen.

#### *2.3.2.1. Qualitative Inhaltsanalyse der Rathausgespräche und Fokusgruppendifkussionen mit Akteur\*innen aus den Kommunen*

Die dreistündigen Rathausgespräche wurden mittels vorab entwickelter Leitfragen moderiert. Die Leitfadententwicklung entstand gemäß der übergeordneten Forschungsfragen, anhand der damit verknüpften theoretischen Konzepte und des aktuellen Forschungsstands zu den Themen Verletzlichkeit, Belastung, Reife und Ressourcen pflegender Angehöriger sowie anhand der Inhalte des 6. und 7. Altenberichts der Bundesregierung (Kruse, 2017; Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2016). Sowohl die analogen als auch die digitalen

---

---

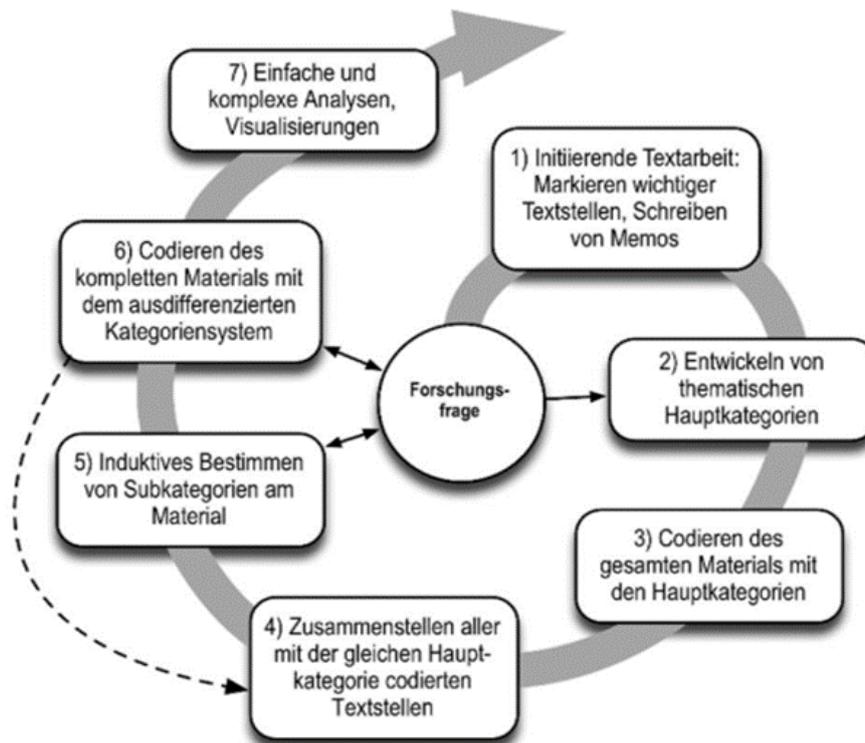
Veranstaltungen wurden elektronisch aufgezeichnet, die Inhalte pseudonymisiert und schließlich regelgeleitet transkribiert.

Ca. vier Wochen nach den Rathausgesprächen wurden leitfadengestützte Fokusgruppendifkussionen mit allen Akteur\*innen aus den Kommunen, die an der jeweiligen Veranstaltung teilnahmen, d. h. den Vertreter\*innen der unterstützenden Institutionen und der Kommunalpolitik, durchgeführt. Die Diskussion sollte den Teilnehmenden der Fokusgruppe zur Reflexion des Rathausgesprächs dienen und sie darin unterstützen, basierend auf den Anregungen und Impulsen der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz Implikationen für die eigene Alltagspraxis zu generieren. Für die Fokusgruppen wurde ebenfalls ein Leitfragebogen entwickelt, der vor allem die auf den Anregungen der pflegenden Angehörigen basierenden Pläne und Ideen mit Blick auf die Gestaltung der Versorgungsstrukturen und auch auf eine bereits vollzogene Veränderung hinsichtlich der Unterstützungsangebote innerhalb der Kommune als Indikator volitionaler Prozesse abbildet. Auch die Fokusgruppen wurden elektronisch aufgezeichnet und regelgeleitet transkribiert.

Um zu einer höheren Ergebnisqualität zu gelangen und möglichst unterschiedliche Aspekte der erwarteten Phänomene bzw. Mechanismen einzubeziehen, wurden die aufgezeichneten und transkribierten Rathausgespräche und die Fokusgruppendifkussionen mithilfe einer leitfragengestützten, inhaltlich strukturierenden Analyse in Anlehnung an Kuckartz (2018), die vor allem durch eine deduktiv-induktive Kategorienbildung gekennzeichnet ist, ausgewertet (► Abb. 7). Die Methode ist besonders gut für das hier vorgestellte Forschungsvorhaben geeignet, weil dadurch sowohl explorativ ein noch recht unbekanntes Forschungsfeld ergründet (induktives Analysieren), aber auch bereits bestehende Vorannahmen oder theoretische Konstrukte überprüft werden können (deduktives Analysieren). Für die Auswertung der Daten wurde die Analysesoftware MAXQDA 2020 (Verbi Software GmbH, Berlin) verwendet.

### ***Phase 1: Initiierende Textarbeit***

In der ersten Phase des Analyseprozesses, der initiierenden Textarbeit, wurden die Transkripte der Rathausgespräche und Fokusgruppen sorgfältig gelesen und wichtige Textstellen markiert. Dabei wurden erste Bemerkungen, Anmerkungen und Auffälligkeiten zum Datenmaterial notiert und in Form von Memos und Kommentaren festgehalten, die Hinweise und erste Ideen auf mögliche Kategorien und die Beantwortung der Forschungsfragen bieten (Kuckartz, 2018).

**Abbildung 7:** Ablaufschema einer inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2018)**Phase 2: Deduktive Kategorienentwicklung**

Mithilfe der Leitfragen aus den Rathausgesprächen und Fokusgruppen erfolgte in der zweiten Phase eine A-Priori-Kategorienbildung (ebd.). Dabei entwickelte das Projektteam – unabhängig vom empirischen Datenmaterial – deduktiv thematische Hauptkategorien in Hinblick auf die identifizierte Forschungslücke und die daraus entwickelten Forschungsfragen. Anhand dieser Kategorien wurde eine erste inhaltliche Strukturierung des Datenmaterials vorgenommen. Grundlage dafür waren die drei Gesprächsrunden der Rathausgespräche sowie die Fokusgruppendifkussionen. Die jeweiligen Kategorien wurden in Form eines Codebuches beschrieben und voneinander abgegrenzt, um eine „hinreichende Güte bei der Anwendung der Kategorien [zu] erreichen.“ (Kuckartz, 2018, S.67). Das Codebuch ist beispielhaft anhand der Darstellung einer Kategorie in ► Tabelle 1 dargestellt.

**Phase 3: Erster Codierprozess**

Im ersten Codierprozess wurde das gesamte Datenmaterial den thematischen Hauptkategorien sequenziell zugeordnet. Die Transkripte der Gesprächsrunden wurden dabei Zeile für Zeile genau gelesen und einzelne Textabschnitte den passenden Kategorien zugeordnet.

Bei der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse können innerhalb einer Textstelle mehrere Hauptthemen und Subthemen angesprochen sein. Folglich können einer Textstelle auch mehrere Kategorien zugeordnet werden. So codierte Textstellen können sich überlappen oder verschachtelt sein. (Kuckartz, 2018, S.102).

Textstellen, die zur Beantwortung der Forschungsfrage nicht relevant waren, blieben dabei uncodiert (Kuckartz, 2018). Zur Sicherstellung von Inter- und Intracoderreliabilität erfolgte die Auswertung im ersten Codierprozess konsensuell durch drei Codiererinnen (AK, MW, HV) (Kuckartz, 2018). Diese Technik ermöglicht eine Konsensfindung im Forschungsteam sowie die Präzisierung der einzelnen Kategoriendefinitionen. Diese wurden im weiteren Verlauf um passende Ankerbeispiele im Codebuch erweitert (Kuckartz, 2018) und mit der Nummer des entsprechenden Rathausgesprächs bzw. der Fokusgruppe sowie „pflegende Angehörige“ für pflegende Angehörige bzw. dem Tätigkeitsfeld der Akteur\*innen der Kommune gekennzeichnet. In der folgenden Tabelle wird anhand der Beispielkategorie *Anforderungen im Alltag* die Aufbereitung einer Kategorie im Codebuch ersichtlich (► Tab. 1).

*Tabelle 1: Beispieldarstellung einer Kategorie aus dem Codebuch*

Kategorie/Code	Definition	Kodierregeln	Ankerbeispiele	Anmerkungen
<b>Das Rathausgespräch</b>				
I. Pflegende Angehörige				
<b>Anforderungen im Alltag</b>	Hierunter fallen alle Textstellen, die Anforderungen beschreiben, die bei der Pflege und Begleitung im Alltag von Menschen mit Demenz anfallen.	→ Welche Anforderungen begegnen den pflegenden Angehörigen im Alltag aufgrund der Demenz?  → Wie stellt sich die Pflege und Begleitung der Menschen mit Demenz dar?	„Die größten Anforderungen waren für mich, mich durch den ganzen Papierkram zu wühlen und mich einfach mit der Thematik Demenz auseinanderzusetzen.“ (pflegende*r Angehörige*r_ Rathausgespräch)	<b>deduktiv</b>

**Phase 4 und 5: Zusammenstellen aller Textstellen mit gleicher Kategorie und induktives Bestimmen von Subkategorien**

Nach dem ersten Codierprozess soll in Anlehnung an die inhaltlich strukturierende Inhaltsanalyse eine Ausdifferenzierung der bisher definierten und angewandten Kategorien erfolgen. Dabei wurden vom Forschungsteam die deduktiv gebildeten Kategorien subsumiert und zu-

---

---

sammengefasst sowie am Datenmaterial induktiv neue Subkategorien gebildet, ausdifferenziert und definiert. In ► Abbildung 8 wird der Codierbaum der MAXQDA-Datei visuell dargestellt. Das final entwickelte Codebuch ist im Anhang dieses Berichts angefügt.

### **Phase 6: Zweiter Codierprozess**

Mit den in Phase 4 und 5 entwickelten Haupt- und Subkategorien erfolgt in Phase 6 der zweite Codierprozess. Dieser weitere Durchlauf durch das gesamte Material ermöglicht die Systematisierung des bereits codierten Datenmaterials. Um auch in diesem Analyseschritt die Codierer-Übereinstimmung zu gewährleisten, erfolgte dieser ebenfalls durch die drei Codiererinnen (AK, MW, HV) in einem konsensuellen Codierprozess (Kuckartz, 2018). Der gesamte Forschungsprozess wurde durch das Führen eines Log-Buches begleitet und dokumentiert (Rädiker & Kuckartz, 2019).

### **Abbildung 8: MAXQDA - Ansicht des Codierbaums**

- 1. Anforderungen der pA mit Mm...
  - Anforderungen im Alltag
  - Bedarfe und Bedürfnisse
  - negative Interaktion mit dem ...
- 2. Kraftspender der pA von MmD
  - > ● Selbstpflege
  - > ● soziale Bezüge
  - > ● positive Interaktion mit dem M...
    - Entlastungs- und Betreuungsan...
- 3. Anregungen
  - > ● Unterstützungsnetzwerke und -...
  - Digitalisierung
  - > ● Partizipation der pA von MmD
  - > ● Sensibilisierung
    - Ziele der kA
    - Anregungen an kA / Wünsche ...
    - Öffentlichkeitsarbeit
    - Message an die Politik
- 4. Rahmenbedingungen
  - Infrastruktur
  - Förderfaktoren bei der Umsetz...
  - Hürden bei der Umsetzung
  - Hürden in der Inanspruchnahme
  - > ● Sozio-Politischer Kontext
  - > ● Fachliche Kompetenz
    - Verhaltensgrundlage

---

---

**Phase 7: Einfache und komplexe Analysen, Visualisierung**

In diesem letzten Schritt der inhaltlich strukturierenden Analyse wurde das gesamte Material, d. h. insbesondere die deduktiven und induktiven Kategorien vertiefend analysiert und interpretiert. Es galt, Zusammenhänge der Kategorien zu identifizieren, zu beschreiben und mit den Forschungsfragen zu verknüpfen. Diese Phase stellt somit die eigentliche Ergebnisdarstellung inklusive der Visualisierung dar (► Kap. 3.3.).

**2.3.2.2. Quantitative Datenerhebung und -analyse bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz**

Die im Rahmen des Projektes erhobenen quantitativen Daten dienten einerseits 1) einer umfassenden Charakterisierung der analogen und digitalen Rathausgespräche, 2) der Darstellung der Erwartungen von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz sowie von Akteur\*innen aus den Kommunen an die Rathausgespräche, 3) der Beschreibung der Evaluation bzw. Bewertung der Rathausgespräche durch die Teilnehmenden sowie 4) der Charakterisierung der Stichproben (Baseline-Analyse: Erhebungen mittels Telefon- und Face-to-Face-Interviews vor dem Rathausgespräch zu den Messzeitpunkten T0 (Erstgespräch) und T1 (ein bis zwei Tage vor dem Rathausgespräch)). Für die Charakterisierung der Stichproben wurden folgende Daten erhoben: Sozioökonomische Daten der pflegenden Angehörigen, ihrer an Demenz erkrankten Familienmitglieder sowie der Akteur\*innen aus den Kommunen, *Demenzsymptomatik*, *Verhaltensstörungen* und *Pflegegrad* der zu pflegenden Person mittels dem Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung – Demenz (BIZA-D; Schacke & Zank, 2009), *Unterstützung* und *Unterstützungsbedarfe* mittels BIZA-D (ebd.), *Schwierigkeiten der Pflege* und *Gute Seiten der Pflege* mittels BIZA-D (ebd.), *Psychologisches Wohlbefinden* mithilfe der Ryff-Skala (PWB; Ryff, 1989), *Resilienz* mittels der Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC; Connor & Davidson, 2003; deutsche Übersetzung nach Sarubin et al., 2015), *Beziehungsqualität* (Lawrence et al., 1998) und *Religiosität und Spiritualität*. Die Baseline-Analyse zur Beschreibung der Stichproben, die mittels IBM SPSS statistics 25 erfolgte, beinhaltet vornehmlich die statistische Berechnung von Häufigkeitsverteilungen. Die Ergebnisse (► Kap. 3.1. und 3.2.) werden als Mittelwerte (MW) und Standardabweichungen (SD), Mediane und Intervalle oder als absolute Anzahl bzw. Anteile (%) angegeben.

Andererseits dienten die erhobenen Daten auch der Abbildung potenzieller Veränderungen hinsichtlich der subjektiv erlebten Demenzsymptomatik einschließlich der das Belastungsausmaß der pflegenden Angehörigen beeinflussenden *Verhaltensstörungen* (BIZA-D; Schacke &

---

---

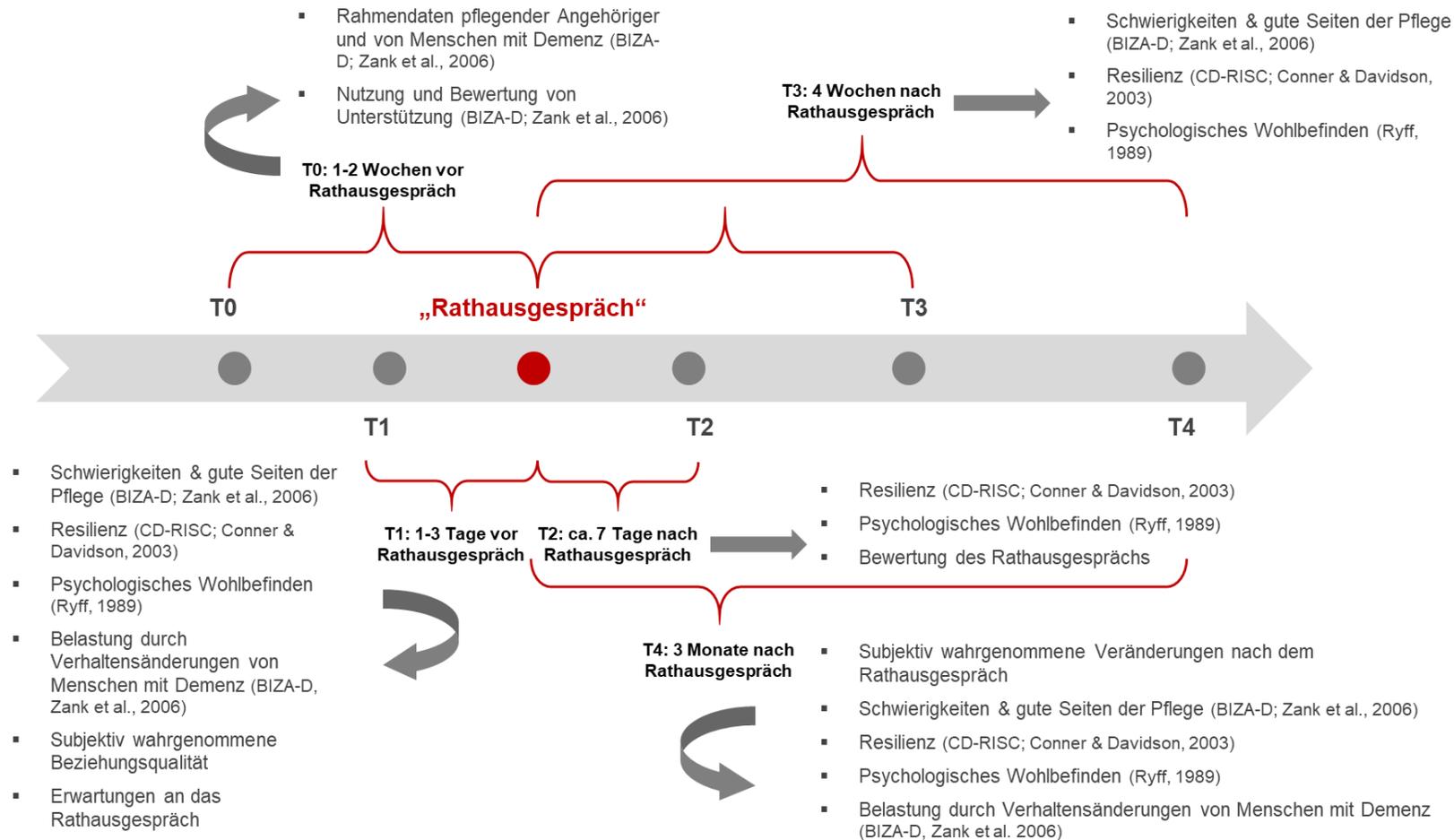
Zank, 2009), *Schwierigkeiten der Pflege* und *Gute Seiten der Pflege* (ebd.), der subjektiv wahrgenommenen *Unterstützung* (ebd.), des *Psychologischen Wohlbefindens* (PWB, Ryff, 1989) sowie der Resilienz (CD-RISC; Connor & Davidson, 2003; deutsche Übersetzung nach Sarubin et al., 2015), die einen Hinweis auf eine mögliche Wirksamkeit der Rathausgespräche auf die subjektiv wahrgenommene Lebenssituation pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz geben können. Hierzu wurde eine Follow Up-Analyse durchgeführt, indem mittels Telefon- und Face-to-Face-Interviews im Zeitverlauf zu insgesamt fünf Messzeitpunkten (Baseline-Erhebungen T0 und T1; T2: ein bis drei Tage nach dem Rathausgespräch; T3: vier Wochen nach dem Rathausgespräch und T4: drei Monate nach dem Rathausgespräch) die relevanten Daten bzw. oben dargestellten Variablen erfasst wurden (► Abb. 9).

Für die Follow Up-Analyse (► Kap. 3.4.) wurden – ebenfalls mittels IBM SPSS statistics 25 – inferenzstatische Berechnungen durchgeführt: Im Rahmen der Analyse wurden bei ausreichend großer Stichprobe, die in der Literatur mit  $N \geq 30$  beschrieben wird, Mittelwertvergleiche mit Blick auf die genannten Variablen anhand der Durchführung von T-Test für gepaarte Stichproben (Ermittlung von Zeiteffekten) gerechnet. Die Effektstärken werden mit dem Effektstärkenmaß Cohens  $d$  angegeben, wobei  $d \leq 0,5$  einen kleinen Effekt,  $d = 0,5-0,8$  einen mittleren Effekt und  $d > 0,8$  einen großen Effekt darstellt (Cohen, 1977).

## Abschlussbericht

„Giving a Voice to Caring Relatives of People with Dementia“  
Das Town Hall-Projekt

Abbildung 9: Quantitative Follow Up-Erhebung (T0 bis T4) bei pflegenden Angehörigen im Überblick



---

---

## 3. ERGEBNISSE

In den folgenden Kapiteln wird umfassend auf die Ergebnisse des Projektes eingegangen, indem einerseits zentrale Merkmale der deutschlandweit durchgeführten analogen und digitalen Rathausgespräche (► Kap. 3.1.), andererseits aber auch Charakteristiken der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz sowie den Akteur\*innen aus den Kommunen (► Kap. 3.2.) ausführlich beschrieben und dargestellt werden. Anschließend werden Erkenntnisse aus der qualitativen Inhaltsanalyse sowohl der Rathausgespräche als auch der Fokusgruppendifkussionen präsentiert und interpretiert. Dabei werden diese in den bereits bestehenden Forschungsstand eingeordnet, mit konkreten, u.a. im 7. Altersbericht der Bundesregierung dargelegten Handlungsempfehlungen hinsichtlich einer zukunftsfähigen Daseinsvorsorge (für pflegende Angehörige) verwoben und relevante, weiterführende Hypothesen abgeleitet (► Kap. 3.3.). Abschließend werden die Ergebnisse der ergänzenden quantitativen Follow Up-Untersuchung, d. h. der Interviews mit den pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz zu ihrer Lebenssituation, veranschaulicht (► Kap. 3.4.).

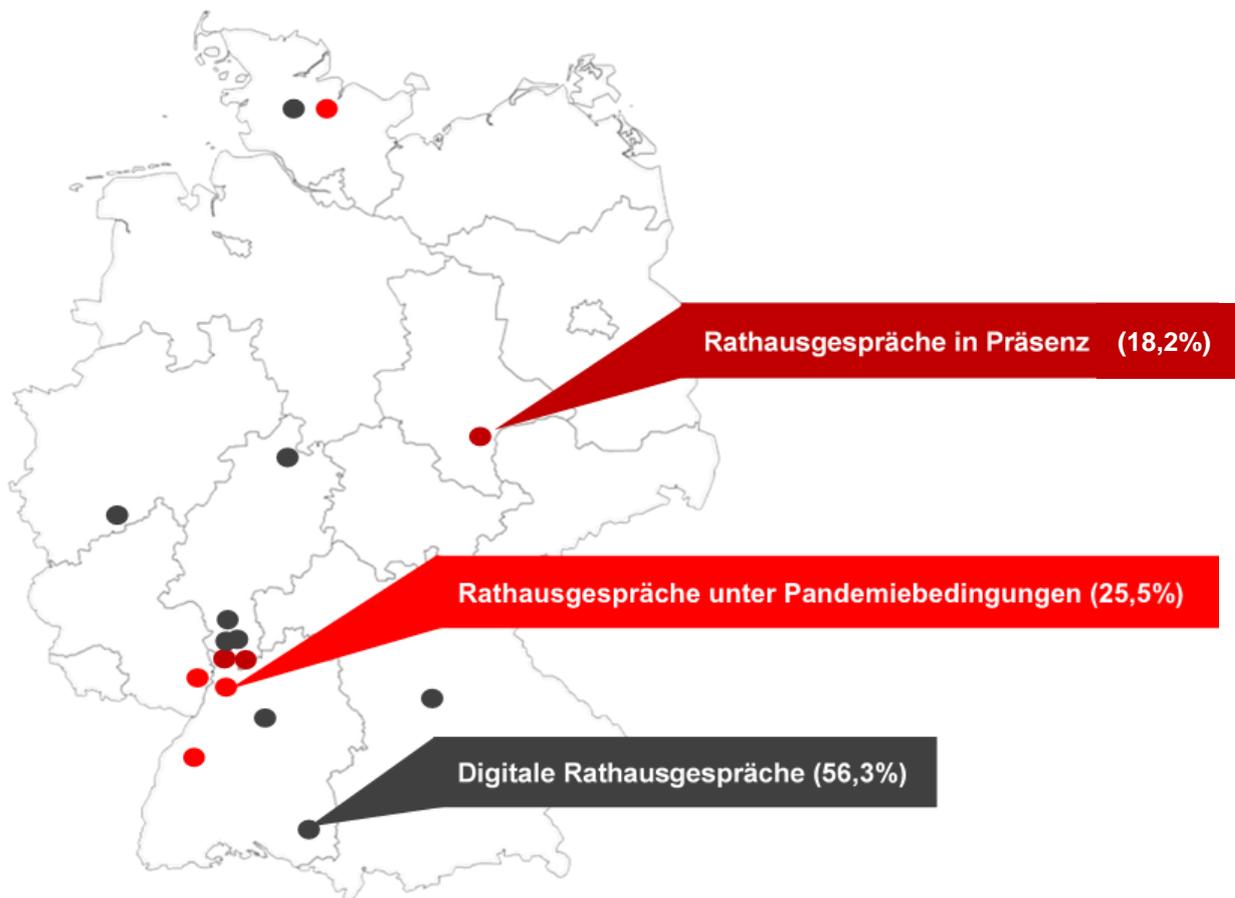
### 3.1. Merkmale der Rathausgespräche

#### 3.1.1. Allgemeine Charakteristik der Rathausgespräche

Es wurden insgesamt N=16 Rathausgespräche in ganz Deutschland durchgeführt (► Abb. 10). Davon waren N=3 (43,8%) analog bzw. fanden in Präsenz vor Ort, d. h. im Rathaussaal oder einer anderen repräsentativen Einrichtung der jeweiligen Kommune statt. Von diesen wurden N=4 (25,5%) unter strengen Hygienemaßnahmen im Kontext der Corona-Pandemie realisiert. Mehr als die Hälfte der Rathausgespräche wurde digital durchgeführt (56,3%).

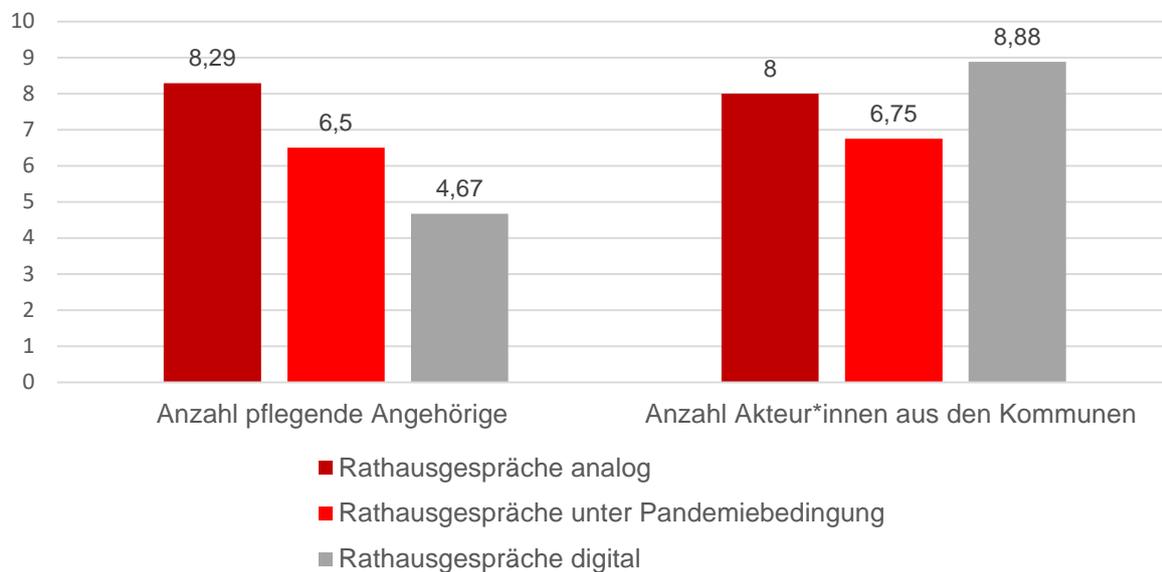
Wie bereits dargelegt wurde, mussten Rathausgespräche in 25% der Fälle verschoben werden. Grund der Verschiebung war mehrheitlich die Corona-Pandemie bzw. der Lockdown im Jahr 2020 (75,5%), aber in Teilen auch die Rekrutierungsproblematik (25,0%). So gestaltete es sich in einigen wenigen Kommunen unabhängig von der Pandemie und trotz eines zu würdigenden Engagements verschiedener Multiplikator\*innen schwierig, pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz für das Projekt zu gewinnen. An dieser Stelle sei daher schon jetzt auf eine hohe Selektion dieser Stichprobe hingewiesen.

**Abbildung 10:** Verteilung analoger Rathausgespräche, Rathausgespräche unter Pandemiebedingungen und digitaler Rathausgespräche über die Bundesländer



Im Durchschnitt nahmen  $6,25(\pm 3,0)$  pflegende Angehörige an den Rathausgesprächen teil. Von den kommunalen Akteuren waren es im Schnitt  $8,47(\pm 2,6)$ . Aus der Kommunalpolitik waren mehrheitlich Bürgermeister\*innen (53,3%) oder Oberbürgermeister\*innen (20,0%) beteiligt. Unterscheidet man hier zwischen den drei Typen von Rathausgesprächen (analog, unter Pandemiebedingungen und digital), dann fällt auf, dass an analogen Rathausgesprächen vor Ort die meisten pflegenden Angehörigen teilnahmen, nämlich im Durchschnitt 8,3 Personen. Im Vergleich dazu waren es bei Rathausgesprächen unter Pandemiebedingungen nur noch 6,5 und bei digitalen Rathausgesprächen, die mithilfe der ZOOM-Software durchgeführt wurden, nur noch durchschnittlich 4,7 pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz (► Abb. 11).

**Abbildung 11:** Durchschnittliche Anzahl teilnehmender pflegender Angehöriger und Akteur\*innen aus den Kommunen an den Rathausgesprächen; Angabe von Mittelwerten



Für die Akteur\*innen aus den Kommunen zeichnet sich ein völlig anderes Bild: betrachtet man ► Abbildung 11, so zeigt sich kein deutlicher Unterschied der Anzahl an Teilnehmenden dieser Gruppe mit Blick auf analoge (durchschnittlich acht Teilnehmende) und digitale Rathausgespräche (durchschnittlich 8,9 Teilnehmende). Tatsächlich war die Anzahl an Akteur\*innen der Kommune bei letztgenanntem Format sogar am höchsten. An Rathausgesprächen unter Pandemiebedingungen nahmen die wenigsten Personen aus dieser Gruppe teil.

### 3.1.2. Erwartungen und Evaluation der Rathausgespräche

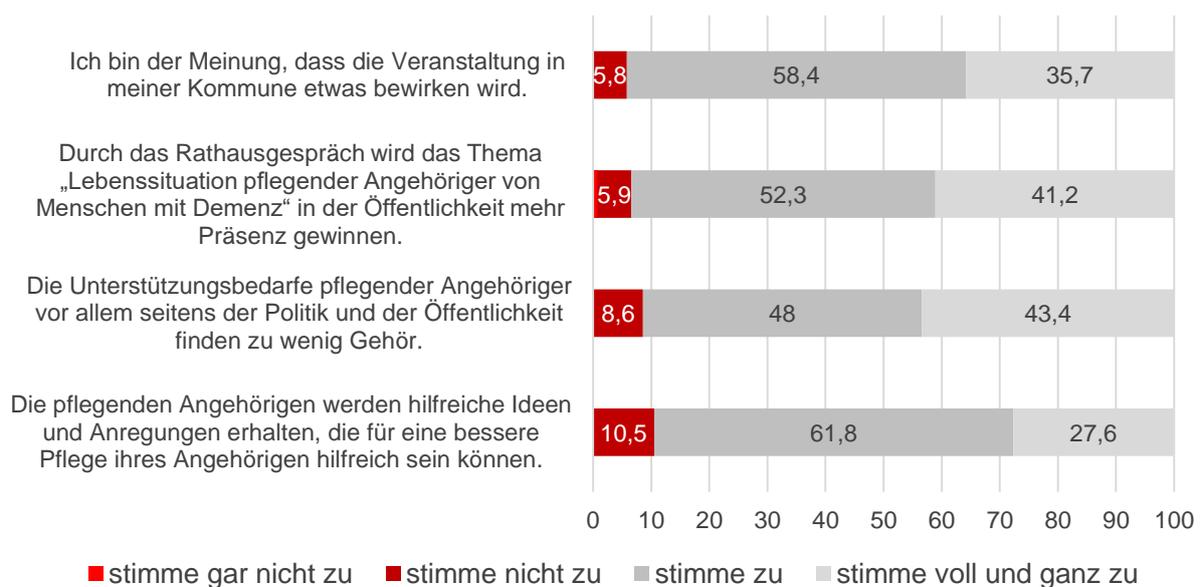
Im Folgenden wird dargestellt, welche Erwartungen sowohl pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz als auch Akteur\*innen aus den Kommunen konkret an das in ihrer Gemeinde oder Stadt durchgeführte analoge oder digitale Rathausgespräch hatten. Vor diesem Hintergrund wird ergänzend dargestellt, wie die genannten Gruppen die Veranstaltungen in der Kommune bewertet haben.

#### 3.1.2.1. Erwartungen und Bewertung durch die Akteur\*innen aus den Kommunen

Die Mehrheit der Akteur\*innen aus den Kommunen stimmten zu, dass die Rathausgespräche in ihrer Gemeinde oder Stadt etwas bewirken werden (► Abb. 12). Nur ca. 5,8 % hatten diese Erwartung nicht. Ebenso verhält es sich mit der Überzeugung, dass durch das Rathausgespräch die konkrete Lebenssituation von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz

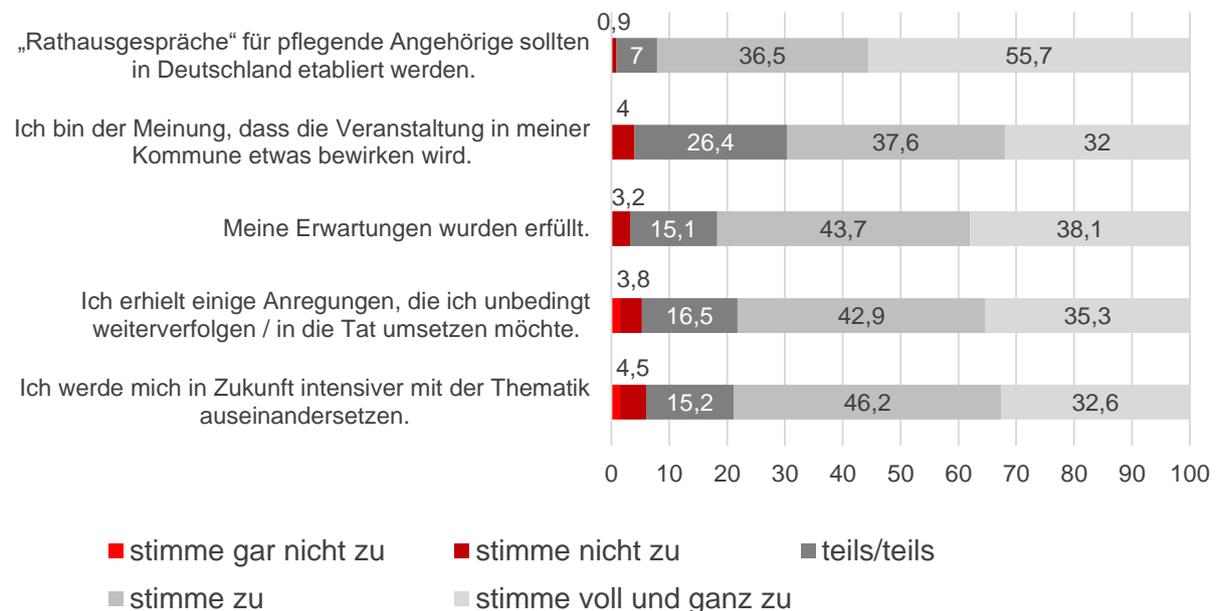
in der Öffentlichkeit mehr Präsenz gewinnen wird. Die Akteur\*innen aus den Kommunen gaben mehrheitlich an, dass spezifische Unterstützungsbedarfe von Angehörigen und ihren Familienmitgliedern seitens der Politik und der Öffentlichkeit zu wenig Gehör finden. Sie erwarteten zu 61,8% aber auch, dass durch die Rathausgespräche pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz hilfreiche Anregungen für eine gelinge Selbst- und Fürsorge erhalten. In der Gesamtheit betrachtet, hatten die Akteur\*innen aus den Kommunen mehrheitlich recht hohe Erwartungen an die Rathausgespräche und die damit verbundene potenzielle Wirkkraft, die sich in der Kommune entfalten könnte.

**Abbildung 12:** Erwartungen der Akteur\*innen aus den Kommunen an das Rathausgespräch; Angaben in %



In ► Abbildung 13 sind die Bewertungen der Rathausgespräche durch die Akteur\*innen aus den Kommunen dargestellt. Hier zeigt sich in der Gesamtheit eine mehrheitlich sehr positive Bewertung der Methode: Mehr als die Hälfte der Personen aus dieser Gruppe befürworteten voll und ganz eine Etablierung von Rathausgesprächen in ihrer Kommune (55,7%). 36,5% stimmten einer flächendeckenden Etablierung zu. Nur 4% der Akteur\*innen aus den Kommunen waren nach wie vor der Meinung, dass das durchgeführte Rathausgespräch nichts bewirken wird.

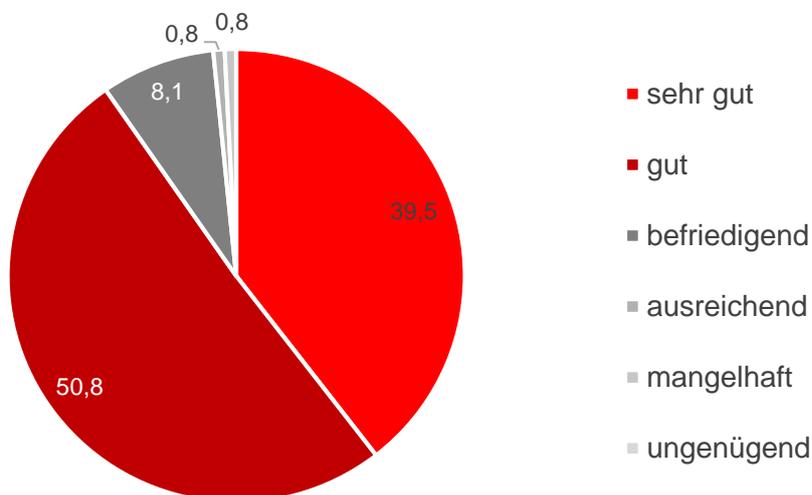
**Abbildung 13:** Bewertungen der Rathausgespräche durch die Akteur\*innen aus den Kommunen; Angaben in %



Die meisten Akteur\*innen aus den jeweiligen Kommunen sahen ihre Erwartungen an das Rathausgespräch erfüllt. 15,1% waren unentschlossen und bei nur 3,2% haben sich die Erwartungen nicht erfüllen können. In der Abbildung wird zudem ersichtlich, dass die Mehrheit der Akteur\*innen aus den Kommunen laut eigener Aussage wichtige Anregungen erhielt, die sie gerne in den eigenen Praxisalltag integrieren und weiterverfolgen möchte. Auch konnte das Rathausgespräch bei der Mehrheit der Personen aus dieser Gruppe bewirken, dass sich diese vornehmen, sich in Zukunft intensiver mit der Thematik auseinandersetzen.

Die Akteur\*innen aus den Kommunen gaben der Moderation des Rathausgesprächs die Note 1,6(±0,8), dem (zeitlichen) Ablauf eine 1,8(±0,8), den Inhalten der Diskussionen die Note 1,7(±0,7), den Räumlichkeiten (analoge Rathausgespräche) eine 1,5(±0,7), dem Online-Format (digitale Rathausgespräche) eine 2,0(±0,7) und der Verpflegung (analoge Rathausgespräche) die Note 1,7(±0,9). Insgesamt gaben die Akteur\*innen aus den Kommunen (N=127) dem in ihrer Kommune durchgeführten Rathausgespräch die Durchschnittsnote 1,7(±0,8) (► Abb. 14).

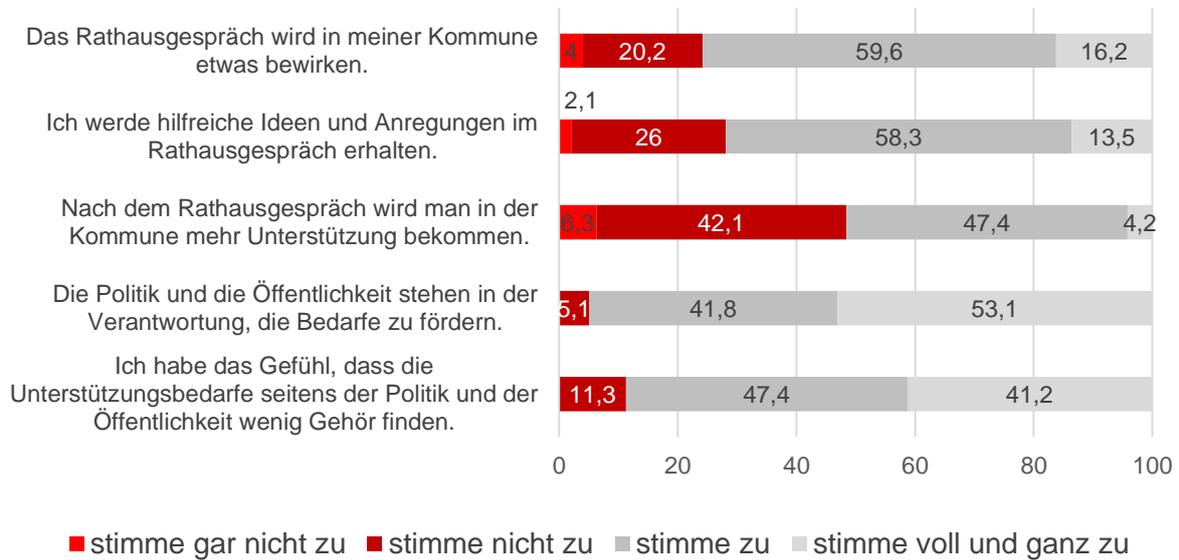
Abbildung 14: Notenbewertung der Rathausgespräche durch Akteur\*innen aus den Kommunen; Angabe in %



### 3.1.2.2. Erwartungen und Bewertung durch die pflegenden Angehörigen

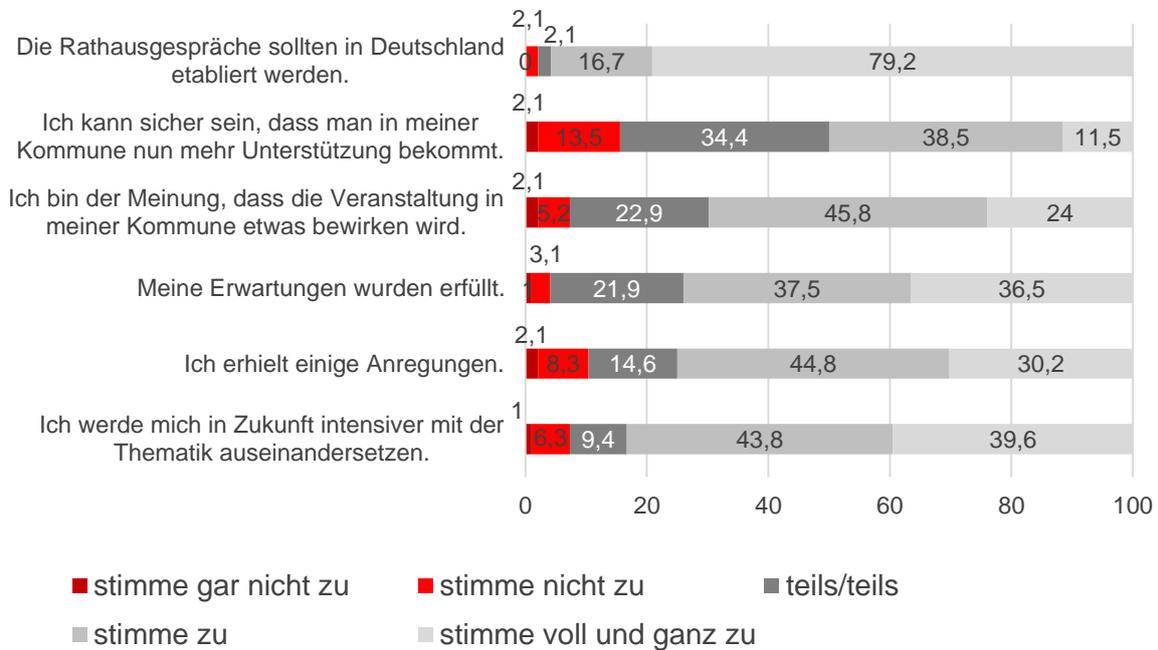
Insgesamt scheinen die am Projekt teilnehmenden pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz einer bestimmten Wirkung der Rathausgespräche etwas skeptischer gegenüberzustehen als die Akteur\*innen aus den Kommunen (► Abb. 15): Auch wenn mehrheitlich zugestimmt wurde, dass das Rathausgespräch in der eigenen Kommune etwas bewirken wird, stimmten dieser Aussage 20,2% nicht und 4% gar nicht zu. Auch waren 26% der pflegenden Angehörigen der Meinung, dass sie durch das Rathausgespräch keine hilfreichen Anregungen erhalten werden. Mehr als die Hälfte (58,3%) haben dem allerdings zugestimmt. Es fällt aber auf, dass knapp die Hälfte der pflegenden Angehörigen nicht daran glaubte, nach dem Rathausgespräch mehr Unterstützung durch die Kommune zu erhalten, obwohl sie Politik und Öffentlichkeit durchaus in der Verantwortung sehen, bedarfsgerechte Unterstützungsangebote zu fördern. Allerdings hatten die pflegenden Angehörigen vor dem Rathausgespräch mehrheitlich das Gefühl, von der Politik und der Öffentlichkeit bezüglich konkreter Bedürfnisse und Wünsche nicht oder nur wenig gehört zu werden.

**Abbildung 15:** Erwartungen der pflegenden Angehörigen an das Rathausgespräch, Angaben in %

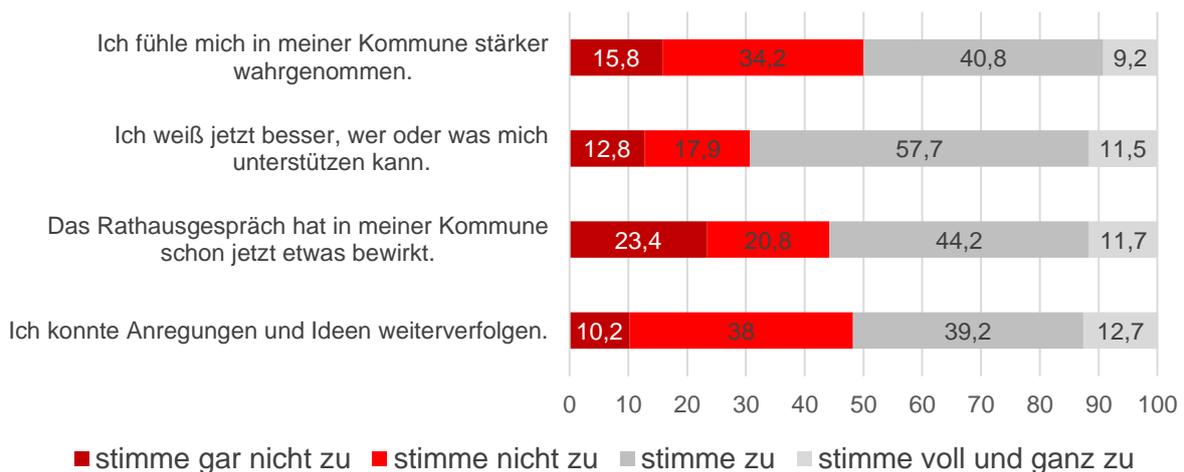


Vergleichbar mit den Evaluationsergebnissen der Akteur\*innen aus den Kommunen bewerteten die pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz die in ihrer Gemeinde oder Stadt durchgeführten Rathausgespräche ebenfalls sehr positiv (► Abb. 16): Fast 80% wünschten sich eine flächendeckende Etablierung dieser Methode. Tatsächlich waren es mehr als die Hälfte der pflegenden Angehörigen, die nach dem Rathausgespräch der Überzeugung waren, nun mehr Hilfe als bisher durch die Kommune zu erhalten. Beinahe alle teilnehmenden pflegenden Angehörigen glaubten nach Durchführung der Veranstaltung, dass diese in der Kommune etwas bewirken wird. Bei nur 4,1% dieser Personengruppe wurden die Erwartungen nicht erfüllt; bei einigen wurden diese sogar übertroffen. So erhielt die Mehrheit der pflegenden Angehörigen laut eigener Aussage doch wichtige Anregungen für die Begleitung und Pflege ihres Familienmitglieds. Die meisten wollten sich nach dem Rathausgespräch intensiver mit der Thematik der Demenzen auseinandersetzen.

**Abbildung 16:** Bewertungen der Rathausgespräche durch pflegende Angehörige Teil I; Angaben in %



**Abbildung 17:** Bewertungen der Rathausgespräche durch pflegende Angehörige Teil II; Angaben in %



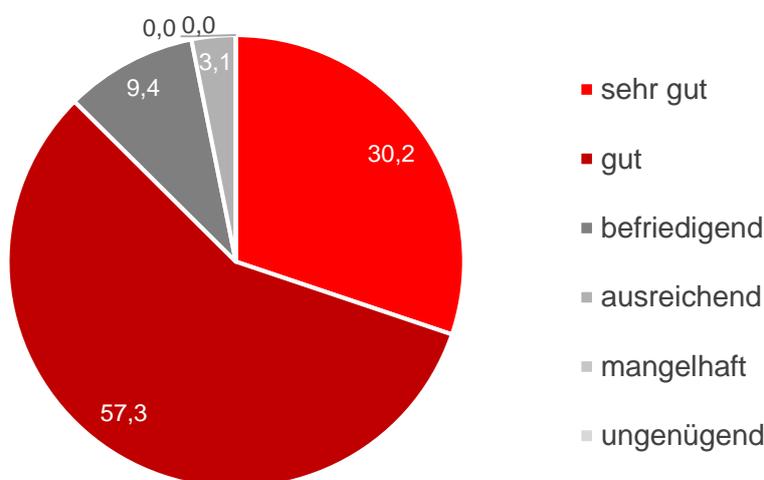
Knapp die Hälfte der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz wies darauf hin, dass sie sich durch das Rathausgespräch in der Kommune stärker wahrgenommen fühlen; die andere Hälfte stimmte dem nicht zu (► Abb. 17). 57,7% wussten danach besser, durch wen

---

---

oder was sie unterstützt werden können. Ungefähr die Hälfte der Personen aus dieser Gruppe konnte laut eigener Aussagen sogar Anregungen und Ideen aus dem Rathausgespräch mitnehmen bzw. umsetzen und gab an, dass die Veranstaltung in der eigenen Kommune etwas bewirkt hat.

**Abbildung 18:** Notenbewertung der Rathausgespräche durch pflegende Angehörige; Angaben in %



Die pflegenden Angehörigen gaben der Moderation des Rathausgesprächs die Note 1,5(±0,7), dem (zeitlichen) Ablauf eine 1,9(±0,9), den Inhalten der Diskussionen die Note 1,8(±0,6), den Räumlichkeiten (analoge Rathausgespräche) eine 1,4(±0,7), dem Online-Format (digitale Rathausgespräche) eine 1,7(±0,7) und der Verpflegung (analoge Rathausgespräche) die Note 1,4(±0,5). Insgesamt gaben die pflegenden Angehörigen dem in ihrer Kommune durchgeführten Rathausgespräch die Durchschnittsnote 1,7(±0,8) (► Abb. 18).

## 3.2. Charakteristik der Teilstichproben

### 3.2.1. Merkmale der Akteur\*innen aus den Kommunen

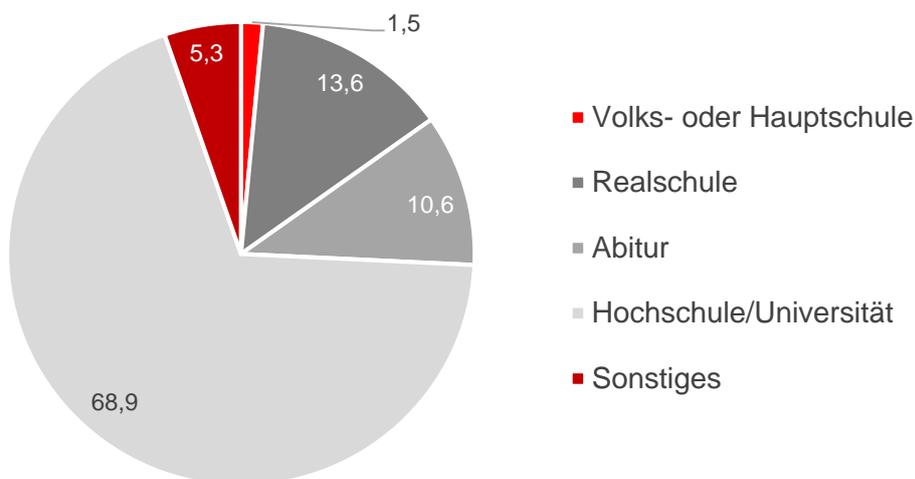
Es konnten insgesamt N=160 Akteur\*innen aus den Kommunen und aus den unterschiedlichsten Bereichen für das Town-Hall Projekt gewonnen werden. Das durchschnittliche Lebensalter der gesamten Teilstichprobe betrug 53,4(±10,7) Jahre. Ein Drittel der Akteur\*innen aus den Kommunen war männlich (33,6%). Beide Geschlechter waren durchschnittlich im mittleren Erwachsenenalter (Frauen: 52,1±11,3; Männer: 55,7±9,5). Die Mehrheit der Akteur\*innen aus

---

---

den Kommunen (68,9%), die an den Rathausgesprächen teilnahmen, haben einen Hochschul- oder Universitätsabschluss und sind daher der oberen Bildungsschicht zuzuordnen (► Abb. 19).

**Abbildung 19:** Bildungsabschlüsse der teilnehmenden Akteur\*innen aus den Kommunen; Angaben in %



Der deutlichen Mehrheit der teilnehmenden Akteur\*innen aus den Kommunen kam selbst keine Rolle als pflegende\*r Angehörige\*r zu (89,9%). 13 Personen aus dieser Gruppe (10,2%) gaben an, dass sie selbst ein enges Familienmitglied betreuen und pflegen, wobei hiervon 40,0% einen Elternteil und nur 4,0% den Ehepartner versorgen. Dementsprechend lebt die Mehrheit der pflegenden Akteur\*innen aus den Kommunen mit dem zu betreuenden Familienmitglied nicht im gleichen Haushalt (93,1%).

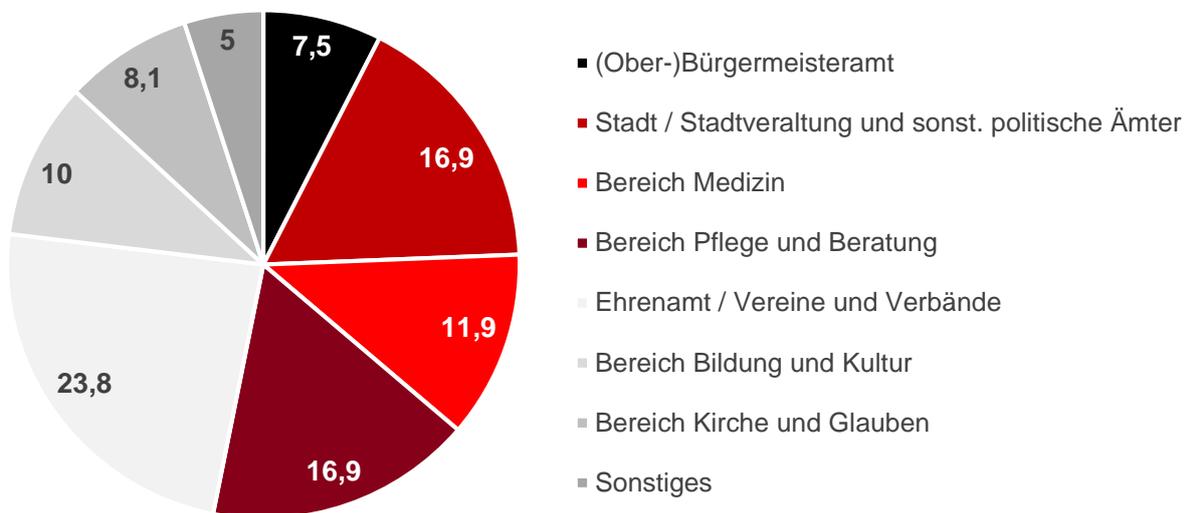
In ► Abbildung 20 ist ersichtlich, dass mehrheitlich Akteur\*innen aus dem Bereich des Ehrenamts bzw. aus Vereinen und/oder Verbänden an den Rathausgesprächen teilnahmen (23,8%). Diese Gruppe umfasst u. a. die ehrenamtliche, nicht an die Kommunalverwaltung gebundene Alten- bzw. Seniorenarbeit, Sport- und Bürgervereine, Alzheimer Gesellschaften und Demenznetzwerke. Es übernahmen knapp 17% der N=160 teilnehmenden Akteur\*innen aus den Kommunen zum Zeitpunkt der Rathausgespräche eine Funktion im Bereich der Stadtverwaltung z. B. als Seniorenbeauftragte\*r, als Leitung eines Seniorenbüros, im Landratsamt oder im Bereich der kommunalen Sozialplanung. Mit ebenfalls knapp 17% waren Akteur\*innen aus dem Bereich Pflege und Begleitung (Pflegeberatungsdienste, Pflegestützpunkte, Sozialstationen, ambulante Pflegedienste oder auch Tagespflegen) sehr gut auf den Rathausgesprächen ver-

---

---

treten, gefolgt von Vertreter\*innen aus dem Bereich Medizin (Haus- und Fachärzt\*innen, Apotheker\*innen). (Ober-)Bürgermeister\*innen waren zu 7,5% vertreten. Akteur\*innen aus den Bereichen Bildung und Kultur (Volkshochschulen, Hochschulen/Universitäten, Theater) sowie Kirche und Glaube (Pfarrer\*innen oder Gemeindeferent\*innen) waren zu 10% bzw. 8,1% ebenfalls beteiligt. Sonstige Akteur\*innen waren Vertreter\*innen aus dem Bereich Wohnen und Bau sowie aus dem Bereich Bürgersicherheit (Polizei).

**Abbildung 20:** Funktionen der beteiligten N=160 Akteur\*innen aus den Kommunen im Überblick; Angaben in %



### 3.2.2. Pflegende Angehörige

Im Folgenden werden die Ergebnisse der quantitativen Auswertung zur Stichprobenbeschreibung der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz vorgestellt. Es konnten insgesamt N=105 pflegende Angehörige von einer Teilnahme an dem Projekt überzeugt werden. N=99 stellten sich für die gesamte Projektlaufzeit zur Verfügung (94,3%); N=6 der pflegenden Angehörigen brachen die Teilnahme an dem Projekt ab (lost to follow up=5,7%). Gründe für den Abbruch war der Tod des Familienmitglieds mit Demenz (N=2), eine Nicht-Teilnahme am Rathausgespräch (N=2) und sonstiges/keine Angabe (N=2).

Zunächst wird auf allgemeine Basisdaten und schließlich auf subjektiv empfundene Belastungen und Gewinne der Pflegesituation sowie auf die Unterstützungsleistungen durch pflegende

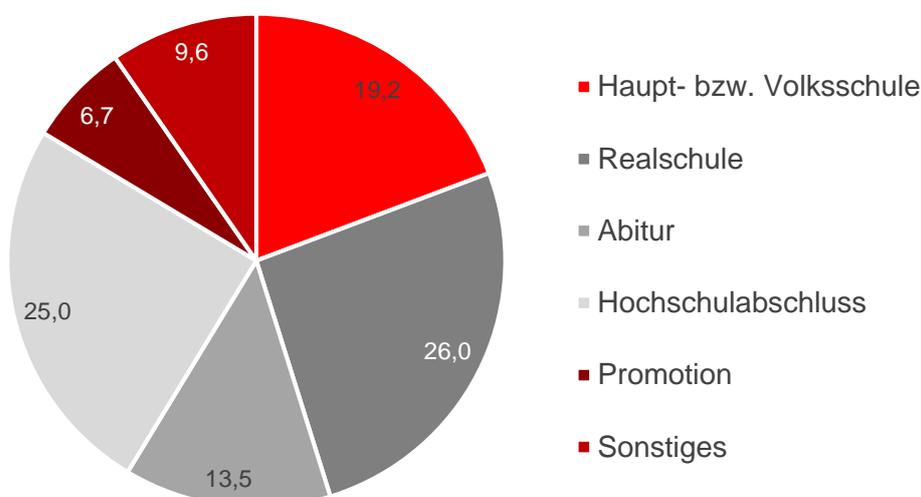
Angehörige und/oder andere Personen auf der Ebene der Verrichtungspflege (*Cure*) sowie auf der Ebene der Beziehungspflege (*Care*) eingegangen.

### 3.2.2.1. Allgemeine Basisdaten

Insgesamt willigten N=105 pflegende Angehörige mit einem durchschnittlichen Lebensalter von  $64,8 \pm 11,8$  Jahren ein, an dem Town-Hall Projekt teilzunehmen. 70,5% davon waren weiblich, 29,5% männlich. Die Mehrheit der pflegenden Angehörigen (92,4%) waren für eine pflegebedürftige Person verantwortlich. 5,7% betreuten zwei Personen, 1,9% sogar drei Personen. Mehrheitlich waren die pflegenden Angehörigen die hauptamtliche Betreuungskraft (91,1%).

Knapp die Hälfte der teilnehmenden pflegenden Angehörigen versorgten zum Zeitpunkt der Projektrealisierung den Ehepartner bzw. Lebensabschnittsgefährte\*in (54,3%). 41,0% begleiteten und betreuten einen Elternteil. Alle weiteren versorgten entweder die Schwiegereltern (1,0%), in Teilen aber auch Freunde oder gute Bekannte (3,8%). Zwei Drittel waren nicht (mehr) berufstätig (62,9%); mehrheitlich handelte es sich hierbei um Angehörige im Ruhestand (84,4%). Die (noch) berufstätigen Angehörigen (37,1%) gaben eine durchschnittliche Wochenarbeitszeit von  $30,9 (\pm 11,9)$  Stunden an, wobei mindestens fünf und maximal 52 Stunden pro Woche dem Beruf nachgegangen wird.

Abbildung 21: Bildungsabschlüsse der teilnehmenden pflegenden Angehörigen; Angaben in %

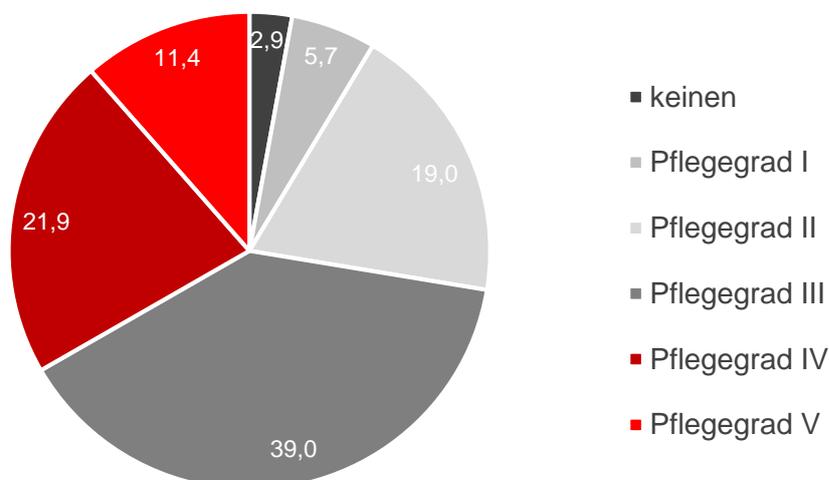


Die deutliche Mehrheit der pflegenden Angehörigen war zum damaligen Zeitpunkt verheiratet bzw. in fester Partnerschaft (74,4%). Nur 14,3% waren ledig, 7,6% geschieden oder getrennt lebend und 3,8% verwitwet. Die meisten der teilnehmenden pflegenden Angehörigen hatten ein (17,1%) oder zwei eigene Kinder (44,8%). Knapp ein Drittel dieser Teilstichprobe war kinderlos (28,6%). Zwei Drittel der pflegenden Angehörigen lebten zum Zeitpunkt der Datenerhebung mit dem an Demenz erkrankten Familienmitglied in einem gemeinsamen Haushalt (66,7%). Die meisten Angehörigen, die nicht mit dem zu Betreuenden in einem Haushalt lebten, wohnten zwischen einem und 15 Kilometer von der Häuslichkeit des\*der Betroffenen entfernt (90,4%). Im Durchschnitt betrug die Entfernung zwischen dem Wohnort des\*der zu Betreuenden und dem des\*der Angehörigen 9,1(±31,2) km. Ein\*e pflegende\*r Angehörige\*r versorgte sein\*ihr Familienmitglied aus einer Entfernung von 240 Kilometern.

### 3.2.2.2. Merkmale der zu betreuenden Menschen mit Demenz

Bei 94,3% von den insgesamt N=105 zu betreuenden bzw. zu pflegenden Menschen mit Demenz lag eine ärztliche Demenzdiagnose vor. 45,2% waren männlich und hatten ein durchschnittliches Lebensalter von 76,6(±8,1); insgesamt waren 54,8% der Betroffenen weiblich und im Durchschnitt 82,0 Jahre alt. Die Mehrheit der Betroffenen hatte zum damaligen Zeitpunkt den Pflegegrad III (39,0%); nur 2,9% hatten keinen Pflegegrad (► Abb. 22).

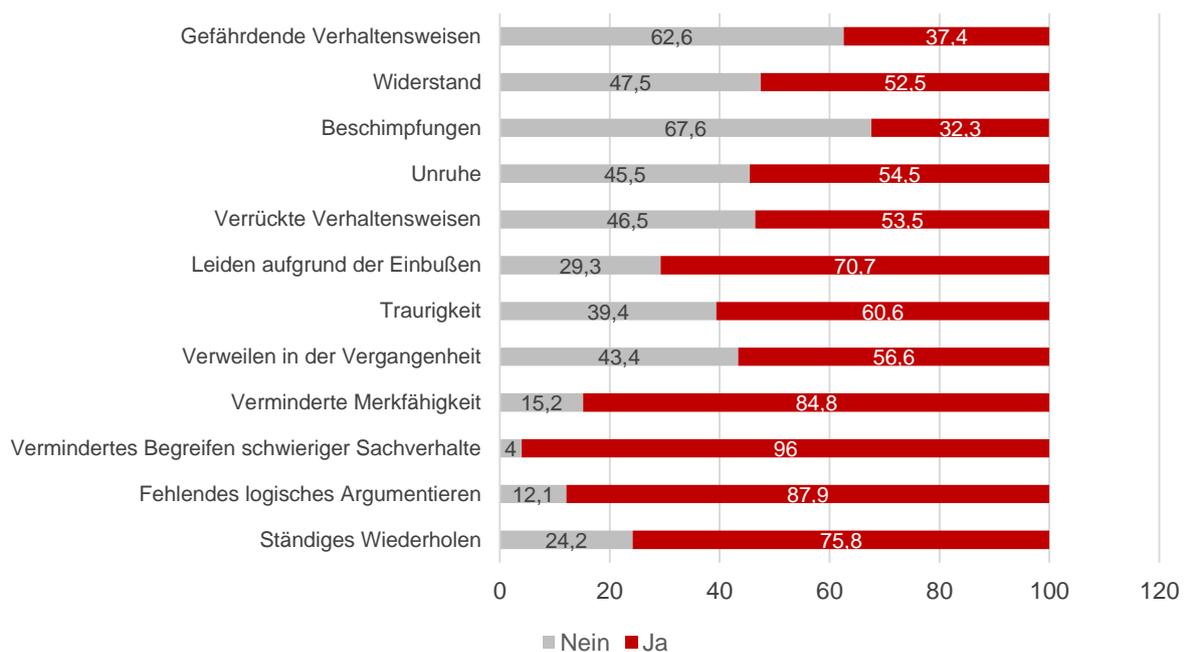
**Abbildung 22:** Pflegegrade der zu betreuenden bzw. zu pflegenden Menschen mit Demenz; Angaben in %



Die Mehrheit befand sich zum Zeitpunkt der Datenerhebung in einer festen Partnerschaft bzw. war verheiratet (59,0%). Knapp die Hälfte der an Demenz erkrankten Personen lebten zum damaligen Zeitpunkt in der Stadt (49,5%), 28,6% in der Vorstadt und 21,9% auf dem Land. Eine Hälfte der Betroffenen lebte in einem Haus (49,5%), die andere in einer Wohnung (42,9%). 7,6% lebten in einer Einrichtung des betreuten Wohnens. Zwei Drittel bewohnten das eigene Haus bzw. die eigene Wohnung (61,9%); das übrige Drittel lebte zur Miete (38,1%). Die befragten pflegenden Angehörigen gaben an, dass in 12,4% der Fälle Geschäfte und Institutionen für den täglichen Bedarf nur eingeschränkt erreicht werden können. Bei 2,9% sind diese laut Aussagen der Angehörigen gar nicht erreichbar.

Wie zu erwarten, wiesen die von Demenz betroffenen Personen mehrheitlich und nach Angaben der pflegenden Angehörigen deutliche kognitive Symptome wie eine *verminderte Merkfähigkeit* (84,8%), ein *vermindertes Begreifen schwieriger Sachverhalte* (96,0%), Schwierigkeiten beim *logischen Argumentieren* (87,9%) oder auch sprachliche Beeinträchtigungen wie *ständiges Wiederholen* (75,8%) auf. Depressive und verhaltensbezogene Symptome wie z. B. *Traurigkeit* (60,6%) oder *Unruhe* (54,5%) kamen im Vergleich zur kognitiven Symptomatik aus Sicht der Angehörigen nicht ganz so häufig vor (► Abb. 23).

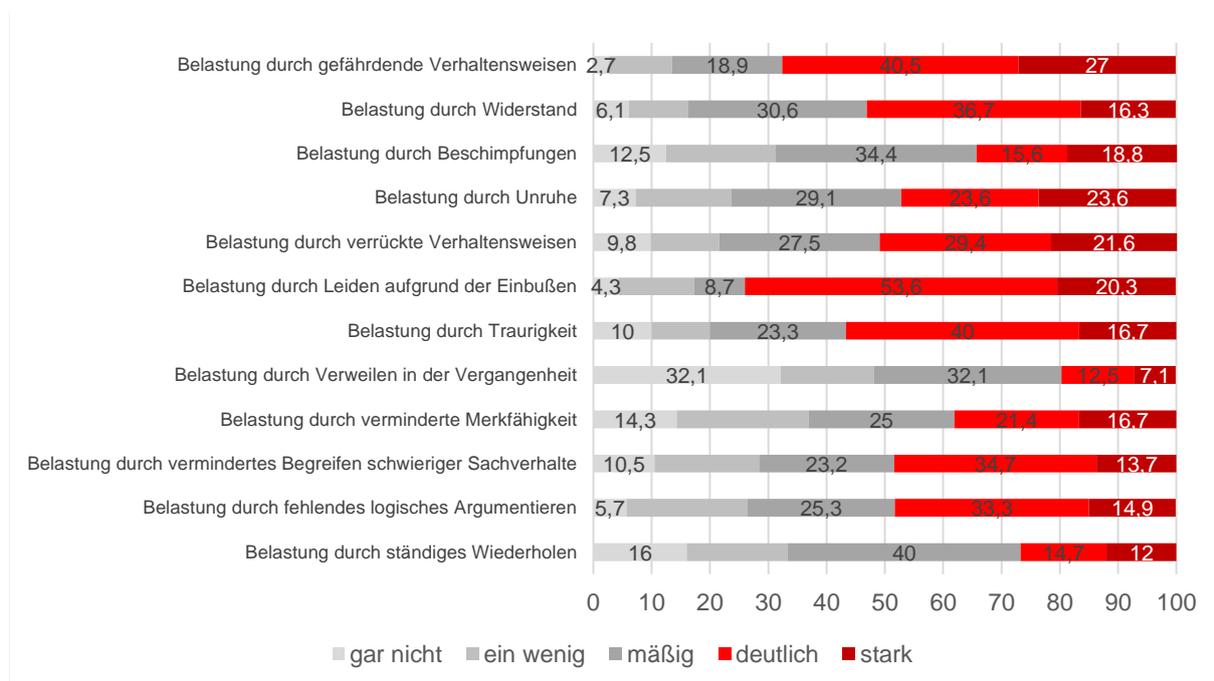
**Abbildung 23:** Kognitive, depressive und verhaltensbezogene Symptome des zu betreuenden bzw. zu pflegenden Menschen mit Demenz; Angaben in %



### 3.2.2.3. Belastungen und Gewinne durch die Pflege

Die pflegenden Angehörigen gaben an, dass sie sich im Durchschnitt bereits 4,2 Jahre um ihr an Demenz erkranktes Familienmitglied kümmerten, wobei ein\*e pflegende\*r Angehörige\*r das Familienmitglied mindestens seit drei Monaten und höchstens seit 20 Jahren betreute und/oder pflegte.

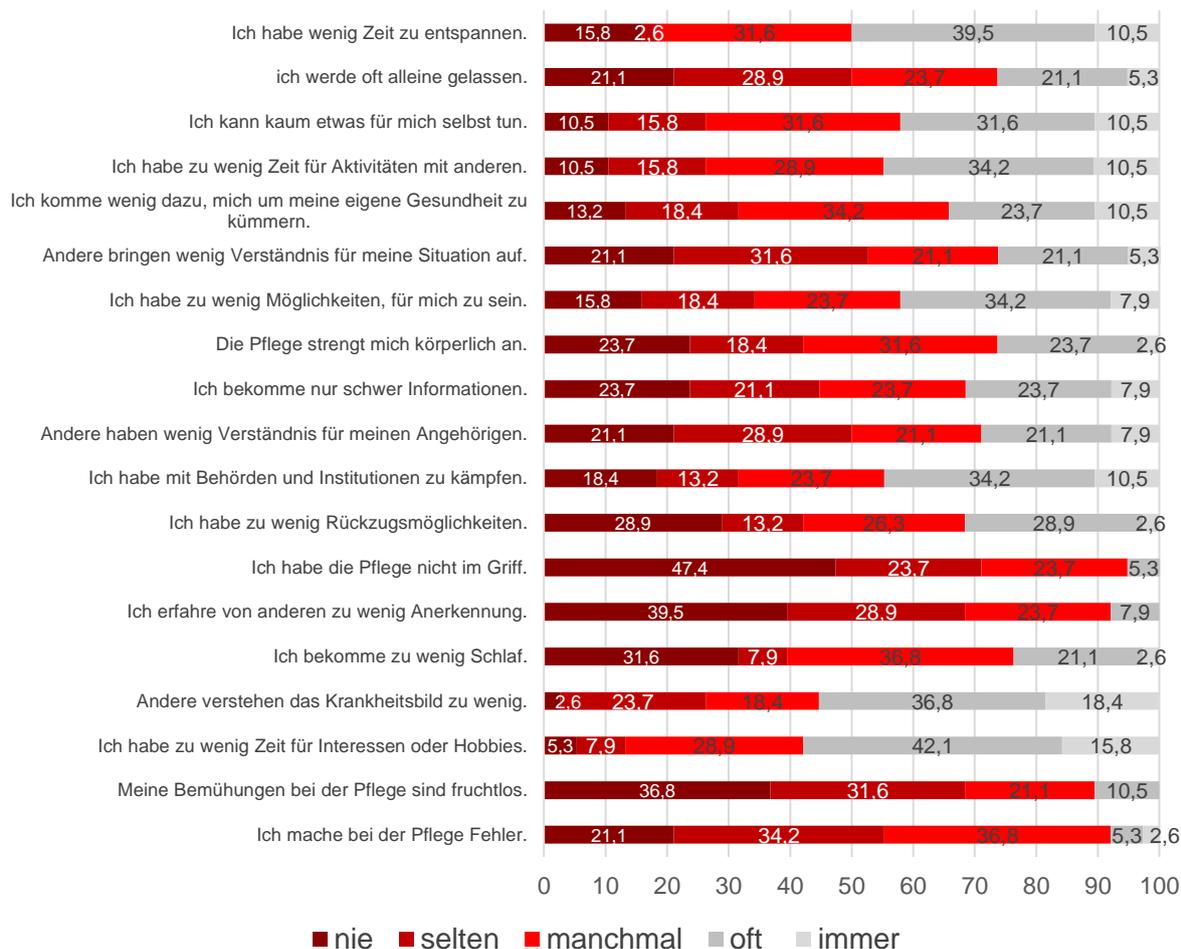
**Abbildung 24:** Subjektiv wahrgenommene Belastung durch kognitive, depressive sowie verhaltensbezogene Symptome des an Demenz erkrankten Familienmitglieds; Angaben in %



In ► Abbildung 24 wird deutlich, dass subjektiv wahrgenommene Belastungen einer erkennbaren Mehrheit der am Projekt teilnehmenden pflegenden Angehörigen vornehmlich von der psychischen Begleitsymptomatik und einer depressiven Symptomatik des an Demenz erkrankten Familienmitglieds herrührten. So fühlten sich mit Blick auf verhaltensbezogene Symptome beispielsweise knapp 40,5% vor allem durch *gefährdende Verhaltensweisen* des Betroffenen belastet. Nur 2,7% empfanden dies nicht als Belastung. Laut eigener Aussage fühlten sich knapp 53,6% durch ein Leiden aufgrund der demenzspezifischen *Einbußen* als Indikator einer depressiven Verstimmung des oder der Betroffenen belastet. Ebenso führten *Traurigkeit* und *verrückte Verhaltensweisen* der Betroffenen zu subjektiv wahrgenommenen Belastungen pflegender Angehöriger. Die Ergebnisse weisen aber auch darauf hin, dass demenzspezifische

Symptome, insbesondere kognitive Defizite wie eine reduzierte *Merkfähigkeit* oder Defizite in Sprache und Orientierung, einen vergleichsweise geringen Einfluss auf das Belastungserleben der am Projekt teilnehmenden pflegenden Angehörigen hat.

**Abbildung 25:** *Subjektiv wahrgenommene Schwierigkeiten bei der Pflege und Betreuung des an Demenz erkrankten Familienmitglieds; Angaben in %*



Ergänzend zu den subjektiv wahrgenommenen Belastungen, die durch spezifische Symptome des an Demenz erkrankten Familienmitglieds hervorgerufen werden, wurden bei den pflegenden Angehörigen auch weitere erlebte Schwierigkeiten im Rahmen der Begleitung und Pflege erfragt (► Abb. 25). Es wird ersichtlich, dass vor allem *zu wenig Zeit zum Entspannen, für eigene Interessen oder Hobbies* sowie ein *Unverständnis von Mitmenschen gegenüber dem Krankheitsbild Demenz* aus Sicht der Befragten und im Vergleich zu den anderen aufgeführten

---

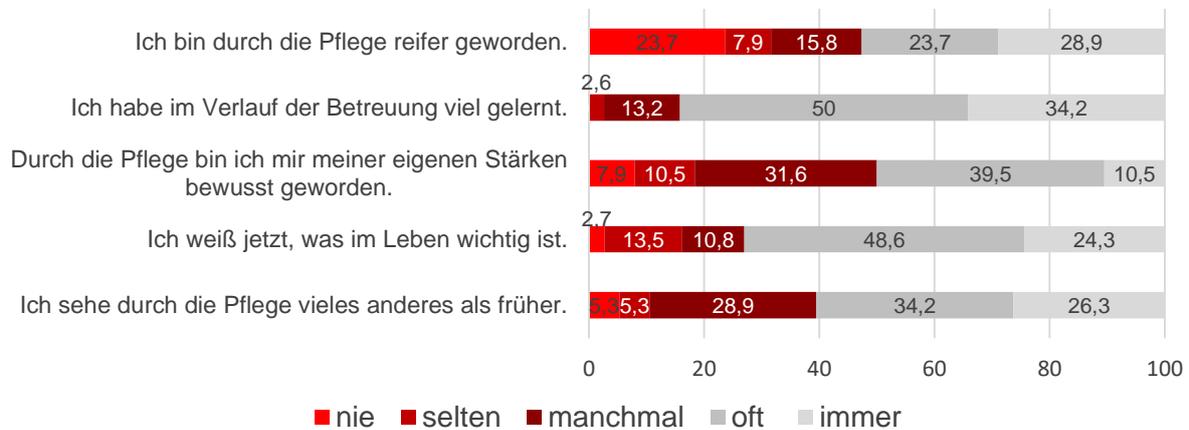
---

Schwierigkeiten bei der Pflege oft (39,5%, 42,1% bzw. 36,8%) und sogar immer (15,8% bzw. 18,4%) wahrgenommen werden. 34,2% gaben an, oft *Schwierigkeiten bei Behördengängen* zu haben. Eine ebenfalls recht häufig wahrgenommene Problematik war aus Sicht der pflegenden Angehörigen die *fehlende Möglichkeit, für sich zu sein* (34,2%) sowie *zu wenig Zeit für Aktivitäten mit Freunden und/oder Bekannten* zu haben (34,2%). Seltener nahmen pflegende Angehörige Schwierigkeiten in Bezug auf ein *Gefühl des Alleinseins* (28,9%), *fehlendes Verständnis anderer Personen gegenüber der Pflegesituation* (31,6%) sowie in Hinblick auf *fruchtlose Bemühungen* (31,6%) oder *Fehler bei der Pflege* (34,2%) wahr.

Knapp die Hälfte von N=96 befragten pflegenden Angehörigen (52,1%) gaben ergänzend an, dass sie durch die Demenzerkrankung ihres Familienmitglieds *weniger soziale Kontakte* pflegen (konnten) als zu Zeiten vor der Erkrankung bzw. dem Auftreten von Symptomen, die den Alltag einschränken. Bei 43,8% war keine subjektiv wahrgenommene Veränderung des sozialen Netzwerks zu erkennen. Nur 4,2% der pflegenden Angehörigen berichteten, dass sich die Anzahl sozialer Kontakte durch die Demenz vergrößert hat.

In der folgenden ► Abbildung 26 zu subjektiv wahrgenommenen Gewinnen durch die Betreuung und Pflege eines an Demenz erkrankten Familienmitglieds wird deutlich, dass die am Projekt teilnehmenden pflegenden Angehörigen oft (23,7%) oder sogar immer (28,9%) einen *Reifeprozess* bei sich wahrnehmen konnten. Die deutliche Mehrheit gab an, dass sie im Verlauf der Betreuung oft (50,0%) und sogar immer (34,2%) *etwas gelernt haben*. Knapp 40% berichteten, dass ihnen bei der Pflege des Familienmitglieds oft bewusstgeworden war, über welche Stärken sie eigentlich verfügten. Die Mehrheit der Befragten *wusste* dadurch, *was im Leben wichtig war*.

Abbildung 26: Subjektiv wahrgenommene Gewinne durch die Pflege und Betreuung eines an Demenz erkrankten Familienmitglieds; Angaben in %



Das subjektive Gesundheitsbefinden wurde von 48,5% als gut beschrieben, bei knapp einem Drittel (31,3%) als weniger gut. Zwei Drittel (62,6%) der zu dem betreffenden Messzeitpunkt noch teilnehmenden pflegenden Angehörigen (N=99) gaben an, dass *Religiosität* in ihrem Leben eine bedeutende Rolle spielt. Für knapp die Hälfte (54,1%) spielte Spiritualität und Religiosität insbesondere für die Bewältigung der Pflege eine große Rolle, was – so lässt sich hier vermuten – auch Einfluss auf die psychologische Widerstandsfähigkeit und demnach auch auf das subjektive Gesundheitsempfinden haben könnte.

Ergänzend zum subjektiven Gesundheitsbefinden wurden die pflegenden Angehörigen zu ihrem psychologischen Wohlbefinden befragt. Das Konstrukt des *Psychologischen Wohlbefindens* nach Ryff (1989) beinhaltet nicht nur Zufriedenheit oder Glückseligkeit, sondern es bezieht sich auf sehr verschiedene Aspekte bzw. Funktionen eines Individuums. Es lässt sich in sechs verschiedene Bereiche bzw. Dimensionen untergliedern, die schließlich die Subskalen des in diesem Projekt genutzten Fragebogens darstellen: 1) *Autonomie*, d. h. Selbstbestimmung, weist darauf hin, dass Personen unabhängig von anderen nach persönlichen Standards bewerten und handeln. 2) *Umweltbeherrschung* meint die Möglichkeit einer Person, ihre Umwelt entsprechend den eigenen Wünschen und Lebenszielen zu gestalten. 3) *Selbstakzeptanz* spiegelt eine positive Bewertung der eigenen Person als ein zentrales Merkmal des Wohlbefindens wider. 4) *Persönliches Wachstum* bedeutet die Weiterentwicklung eigener Potenziale und das Bedürfnis, sich selbst zu verwirklichen. 5) Die Dimension *Persönliche Beziehungen* umfasst die Fähigkeit zu lieben und Beziehungen einzugehen. 6) Der *Glaube an Lebenssinn* bzw. *Sinn im Leben* ist eine weitere Komponente und meint, dass Personen Ziele, Motive und

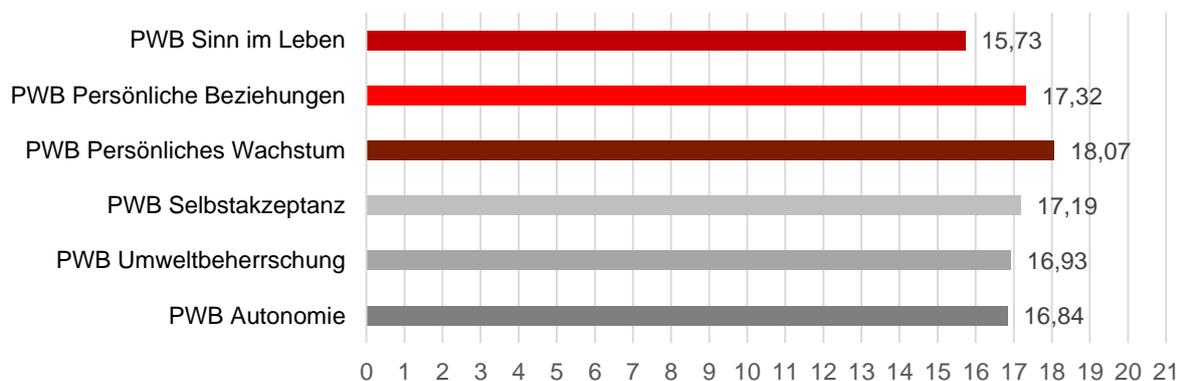
---

---

Intentionen haben, die dazu beitragen, dass das Leben bedeutungsvoll erlebt und bewertet wird.

Die pflegenden Angehörigen, die einer Teilnahme an den Rathausgesprächen zustimmten, wiesen zum Zeitpunkt des Projektbeginns trotz der teilweise hohen Belastungen in der Pflege und Begleitung eines Familienmitglieds mit Demenz bereits ein recht hohes Maß *Psychologischen Wohlbefindens* auf (► Abb. 27).

**Abbildung 27:** Ausprägungen Psychologischen Wohlbefindens (PWB) von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz; Mittelwertangaben (max. 21 zu erreichende Punkte)



Insbesondere auf der Subskala Psychologisches Wachstum erreichten die pflegenden Angehörigen mit durchschnittlich 18 von möglichen 21 Punkten hohe Werte. Auch auf der Subskala Selbstakzeptanz (17 Punkte) und Persönliche Beziehungen (17 Punkte) schnitten die pflegenden Angehörigen gut ab. Das ausgeprägte Psychologische Wohlbefinden weist auf eine gute psychologische Widerstandsfähigkeit hin, die sich bei den pflegenden Angehörigen in der Resilienzskala auch tatsächlich zeigt.

Die pflegenden Angehörigen erreichten auf der Resilienzskala (CD-RISC; Connor & Davidson 2003; deutsche Übersetzung nach Sarubin et al. 2015) im Durchschnitt 75 von insgesamt 100 möglichen Punkten, was auf eine gute psychologische Widerstandsfähigkeit hinweist. Demzufolge stimmten die pflegenden Angehörigen mehrheitlich zu, bereits zu Projektbeginn und vor den Rathausgesprächen über eine besondere Hartnäckigkeit zu verfügen, Vertrauen in die eigenen Instinkte zu haben und negative Affekte zu tolerieren, Veränderungen positiv zu akzeptieren, über zuverlässige Beziehungen und ein ausgeprägtes Kontrollerleben zu verfügen, sowie spirituellen Einfluss auf das eigene Leben zuzulassen.

---

---

Knapp ein Drittel der befragten pflegenden Angehörigen berichtete, dass sich die Beziehung zu ihrem Familienmitglied verändert hat (36,4%), wobei sie nicht genau sagen konnten, inwiefern. Bei 24,6% verbesserte sich die Beziehung durch die demenzielle Erkrankung, bei 13,1% hat sich diese verschlechtert und bei den übrigen 26,3% ist die Beziehungsqualität aus Sicht der pflegenden Angehörigen gleichgeblieben. Ungefähr die Hälfte von insgesamt N=98 pflegenden Angehörigen (57,1%) fühlte sich in der Beziehung ihrem an Demenz erkrankten Familienmitglied sehr nah. Die Kommunikation zwischen N=96 befragten pflegenden Angehörigen und den Betroffenen war zu knapp einem Drittel (37,5%) gut; allerdings bei einem weiteren Drittel (31,3%) nicht gut. Knapp die Hälfte von N=97 befragten pflegenden Angehörigen gab an, dass ihre und die Ansichten ihres zu betreuenden Familienmitglieds über das Leben ähnlich sind. Bei 27,8% waren die Lebensansichten sogar sehr ähnlich. Insgesamt gaben 56,1% von N=98 pflegenden Angehörigen den Hinweis darauf, dass sie gut mit dem\*der Betroffenen auskommen, 38,8% sogar sehr gut; nur 5,1% äußerten, dass dies nicht gut gelingt.

#### 3.2.2.4. *Pflegehandlungen und Ausmaß an Unterstützung*

In diesem Teilkapitel werden Ergebnisse zu konkreten Pflegehandlungen und der von den pflegenden Angehörigen wahrgenommenen Unterstützung bei diesen Handlungen vorgestellt. Dabei wird zwischen so genannten Cure- und Care-Aufgaben unterschieden. Cure-Aufgaben beziehen sich vor allem auf die sogenannte Verrichtungspflege im Sinne der Übernahme von Aktivitäten des täglichen Lebens wie z. B. Duschen, Toilettengänge oder auch das Zubereiten von Mahlzeiten durch die pflegenden Angehörigen, aber auch im Sinne der medizinischen Versorgung und/oder Durchführung therapeutischer Interventionsmaßnahmen. Care-Aufgaben spiegeln dagegen eher die Beziehungspflege wider und beinhalten vor allem die Assistenz bei der Alltagsgestaltung einschließlich der Haushaltsführung und Förderung bzw. Gestaltung sozialer Netzwerke.

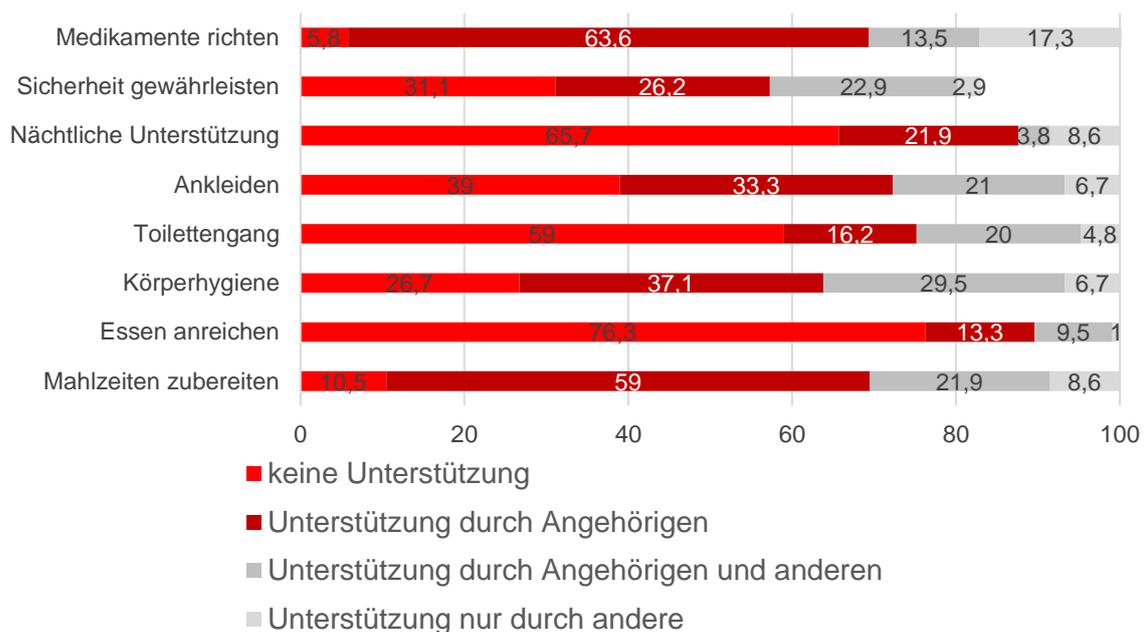
Die folgende ► Abbildung 28 zeigt, dass die am Projekt teilnehmenden pflegenden Angehörigen in der Gesamtheit relativ wenig Unterstützung bei sämtlichen Cure-Aufgaben erhalten, wobei ein nicht zu unterschätzender Anteil der zu betreuenden Menschen mit Demenz in einigen Bereichen wie z. B. bei den *Toilettengängen* (59%) oder bei der Nahrungsaufnahme (76,3%) noch selbstständig agieren konnte. So waren etwa bei 63,3% allein die pflegenden Angehörigen für das *Richten von Medikamenten* und 59% für das *Zubereiten von Mahlzeiten* zuständig. Nur 13,5% bzw. 21,9% erhielten hierbei Unterstützung durch andere. In 17,3% bzw. 8,9% der Fälle übertrugen die pflegenden Angehörigen diese beiden Cure-Aufgaben komplett

auf andere Personen. Insbesondere bei der *Körperhygiene* erhielten pflegende Angehörige häufig Unterstützung durch andere Personen wie etwa ambulante Pflegedienste (29,5%).

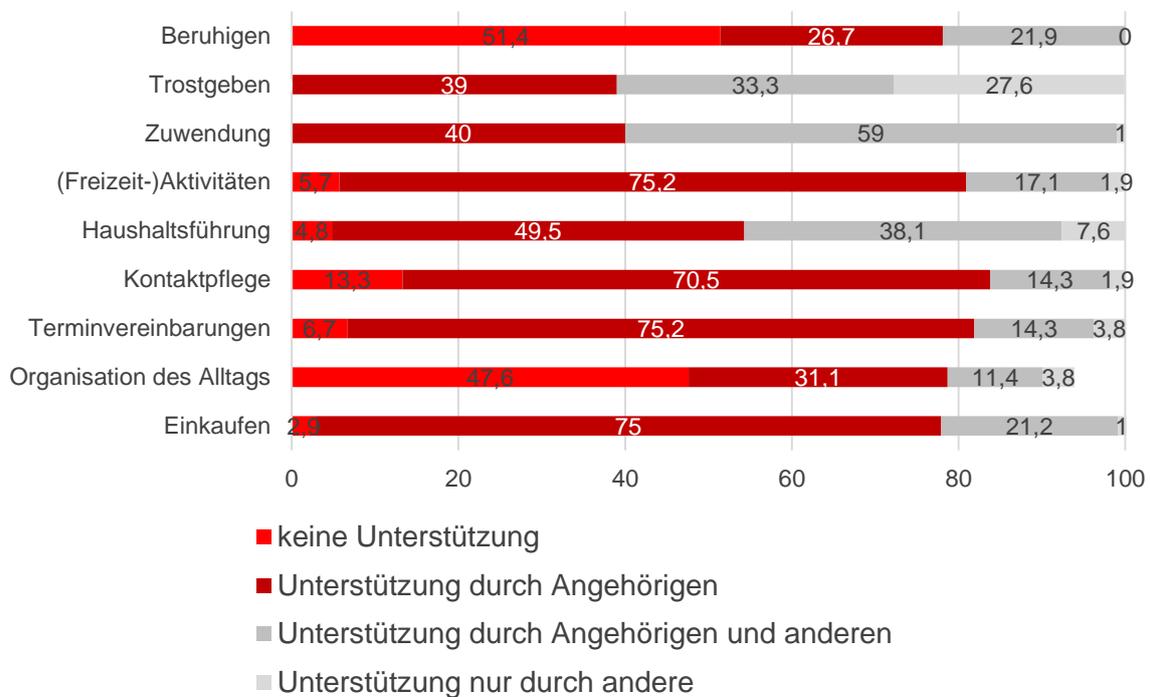
Betrachtet man die Care-Aufgaben und die hier erhaltene Unterstützung (► Abb. 29), fällt auf, dass die am Projekt teilnehmenden pflegenden Angehörigen in diesem Aufgabenbereich, insbesondere beim *Trostspenden* (33,3%), bei *Zuwendung* (59%) und auch bei der *Haushaltsführung* (38,1%) Unterstützung durch andere Personen erhielten. Die Aufgabe des Trostgebens wurde in 27,6% der Fälle sogar komplett an andere Unterstützende abgegeben. Für die *Einkaufengehen* (75%), die *Organisation des Alltags* (31,1%), für *Terminvereinbarungen* (75,2%), für die *Kontaktpflege* (70,5%) oder auch für die Organisation von *Freizeitaktivitäten* (75,2%) waren die pflegenden Angehörigen laut eigener Aussage allein zuständig.

Etwas weniger als die Hälfte der zu dem betreffenden Messzeitpunkt befragten pflegenden Angehörigen (42,4%) gab außerdem an, dass sie oft unter enormen Zeitdruck stand. Nur 6,1% empfanden diesen Zeitdruck nie. 90,4% der pflegenden Angehörigen berichteten, dass sie sich in allen Bereichen der Pflege und Begleitung mehr Unterstützung wünschten. Gleichzeitig gaben 93,3% an, dass es aus ihrer Sicht einige Hürden bzw. Barrieren gab, sich Unterstützung durch andere zu suchen und diese auch zu erhalten.

**Abbildung 28:** Unterstützungsleistungen durch pflegende Angehörige und/oder anderen Personen bei sogenannten Cure-Aufgaben; Angaben in %



**Abbildung 29:** Unterstützungsleistungen durch pflegende Angehörige und/oder andere Personen bei sogenannten Care-Aufgaben; Angaben in %



Diese deskriptiven Erkenntnisse verdeutlichen in der Gesamtheit, dass die am Projekt teilnehmenden pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz in der Mehrheit für alle relevanten Betreuungs- und Pflegeaufgaben zuständig waren bzw. diese zumindest koordinieren mussten. Die vollumfängliche Übertragung spezifischer Cure- oder Care-Aufgaben an andere Personen schien in nur sehr wenigen Fällen realisierbar zu sein, was den oben beschriebenen Belastungsgrad bzw. die Verluste, die mit der Begleitung und Pflege einhergehen, erklären.

---

---

### 3.3. Inhaltsanalyse der Rathausgespräche und Fokusgruppen

Die nachfolgende Ergebnisdarstellung wurde aus dem Datenmaterial von insgesamt N=16 Rathausgesprächen und N=16 Fokusgruppen generiert. Die Ergebnisse beziehen sich auf die zugrundeliegenden Forschungs- bzw. Leitfragen: 1) Welche Anforderungen erleben pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz in ihrem Alltag? 2) Was spendet pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz Kraft, um diese Anforderungen zu bewältigen? 3) Welche Versorgungslücken werden identifiziert und welche konkreten Anregungen und Impulse geben die pflegenden Angehörigen? 4) Welche Rückschlüsse generieren die Akteur\*innen aus den Kommunen für ihre eigene Alltagspraxis und welche Rahmenbedingungen sind notwendig? 5) Über welche strukturellen Veränderungen berichten die Akteur\*innen aus den Kommunen mit Blick auf eine bessere Versorgung pflegender Angehöriger? In der folgenden ► Tabelle 2 ist dargestellt, welche Fragestellungen aus welchem Datenmaterial (Rathausgespräche und/oder Fokusgruppendifkussionen) beantwortet wurden.

***Tabelle 2:** Darstellung der Inhaltsanalyse zugrundeliegenden Forschungs- bzw. Leitfragen und die entsprechend genutzte Datengrundlage*

<b>Themenschwerpunkte und Gesprächsinhalte</b>	<b>Datengrundlage</b>
1) Welche Anforderungen erleben pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz in ihrem Alltag?	Rathausgespräche
2) Was spendet pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz Kraft, um diese Anforderungen zu bewerkstelligen?	Rathausgespräche
3) Welche Versorgungslücken werden identifiziert und welche konkreten Anregungen und Impulse geben die pflegenden Angehörigen?	Rathausgespräche
4) Welche Rückschlüsse generieren die Akteur*innen aus den Kommunen für ihre eigene Alltagspraxis und welche Rahmenbedingungen sind notwendig?	Rathausgespräche Fokusgruppen
5) Über welche strukturellen Veränderungen berichten die Akteur*innen aus den Kommunen mit Blick auf eine bessere Versorgung pflegender Angehöriger?	Fokusgruppen

Im Folgenden wird zunächst die qualitative Auswertung der Rathausgespräche bzw. der Fokusgruppendifkussionen dargestellt, was dem letzten Analyseschritt nach Kuckartz (2018) entspricht (► Kap. 2.3.2.).

---

---

### 3.3.1. Themenschwerpunkte und Gesprächsinhalte

#### 3.3.1.1. *Alltägliche Anforderungen pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz*

Aus den Gesprächen mit den pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz werden die alltäglichen Anforderungen in der Pflege und Begleitung ersichtlich. Die qualitativen Daten zeigen deutlich, dass die Aspekte ‚Das eigene Leben komplett ändern müssen/Alles unter einen Hut bringen müssen‘<sup>2</sup> und ‚Unterstützungsangebote finden (Was steht einem zu?)‘ am häufigsten genannt werden.

Beim ersten Punkt wird deutlich, dass die komplette Veränderung des eigenen Lebens unterschiedliche Facetten beinhaltet. Die pflegenden Angehörigen beschrieben, dass sie ihr eigenes Leben in Balance halten müssen und die

größten Anforderungen [...] darin [sehen], dass man sein eigenes Leben, seinen eigenen Stil, seinen Ablauf komplett ändern muss, aber so, dass man trotzdem noch zufrieden ist. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Wie *grundlegend* die Veränderungen sind und welche notwendigen Kompetenzen angesprochen werden, zeigt folgende Aussage:

Am Anfang war die größte Herausforderung überhaupt erst einmal mit der Krankheit klarzukommen, sie zu verstehen, den Alltag neu zu organisieren, Dinge auch selber erst einmal zu akzeptieren, sich zu informieren, Hilfe zu suchen. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Andere wiederum berichteten, dass „man [...] seine eigenen Dinge ganz hintenstellen“ (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r) muss. Herausfordernd wurde dabei besonders das Zurücknehmen der eigenen Bedürfnisse erlebt:

Deswegen war das für mich die Herausforderung, jetzt zu sehen: Jetzt geht es nicht mehr um mich, sondern es geht jetzt nur noch um meinen Mann. [...] Und das ist für mich dann auch eine Herausforderung, mich immer wieder darauf einzustellen. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Die Veränderungen des Alltags wurden von den pflegenden Angehörigen ferner als eine Anpassung etwa an das Tempo, die Bedarfe und Bedürfnisse oder an die gegenwärtige Symptomatik des\*der Betroffenen beschrieben. Außerdem waren die pflegenden Angehörigen zu meist selbst im fortgeschrittenen Lebensalter:

Das ist eigentlich die größte Aufgabe, weil alles viel langsamer geht, alles viel aufwendiger ist und man selber auch nicht mehr jünger wird und auch etwas langsamer wird. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

---

<sup>2</sup> Hiermit werden die Kategorien beschrieben, die in der qualitativen Auswertung identifiziert wurden.

---

---

Die Prozesshaftigkeit und Progredienz der Erkrankung über die Jahre verdeutlichte sich in der Trauer über den Verlust des Menschen:

Und da muss man schon wirklich einen langen Lernprozess durchmachen und muss auch im Laufe der ganzen Zeit immer wieder dazu lernen [, um mit] neuen Situationen fertig zu werden, weil es bleibt nicht dabei wie es am Anfang war. Es geht immer stufenweise ein Stückchen bergab. Und der Mensch, den man mal geheiratet hat, der ist nicht mehr da. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Der zweite Punkt ‚Unterstützungsangebote finden (Was steht einem zu?)‘, war der am häufigsten genannte Aspekt. Er beschreibt vor allem Hilflosigkeit und das Gefühl, allein gelassen zu werden:

Und das ist das, was mir die Pflege auch so schwermacht. Dass man so vollkommen alleine steht. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Eine weitere Schwierigkeit besteht in der Tatsache, Entscheidungen für jemand anderen treffen zu müssen. Dieser Punkt unterstreicht den obig dargestellten Aspekt, sich allein gelassen zu fühlen und trägt zur Entwicklung negativer Gefühle und Unsicherheit auf Seiten der Angehörigen bei. Dies wurde bspw. so beschrieben:

Also die Entscheidung, man kann mal jemanden fragen, aber im Endeffekt muss man es halt selber entscheiden. Und das ist immer schwer, für jemand anders zu entscheiden. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Zudem fühlten sich die pflegenden Angehörigen durch die Bürokratie und den damit einhergehenden Behördengängen und Anträgen zusätzlich belastet. Teilweise waren diese Anforderungen so hoch, dass die eigentliche Herausforderung im Umgang mit dem Menschen mit Demenz und der Organisation des Alltags in den Hintergrund rückte:

Mit den Ämtern und mit Behördengängen und so weiter, [das] ist ein großes Dilemma. Das belastet oft mehr als alles andere. Dass der Kranke noch grad ein Beiwerk bei der ganzen Geschichte ist. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Nach den beiden zuvor angeführten Anforderungen im Alltag Pflegender wurde beschrieben, dass es herausfordernd ist, den ‚Beruf und die Pflege miteinander zu kombinieren‘. Dieser Aspekt enthält unterschiedliche Perspektiven. Einige Personen waren dankbar für ihren Job, durch den sie sich immer wieder Auszeiten aus der Pflege nehmen konnten:

Und ich muss sagen, ich könnte meine Mutter nicht täglich versorgen und begleiten, wenn ich nicht meinen Beruf hätte. Wenn ich nur für die Pflege da wäre – daher habe ich auch höchste Hochachtung vor all denjenigen, die ihre Angehörigen von früh bis Abend ständig pflegen müssen. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

---

---

Die Dankbarkeit darüber, weiterhin arbeiten gehen zu können und dabei Abstand von der Pflegesituation zu gewinnen, ging jedoch mit der Notwendigkeit einher, sich auch hier einschränken und anpassen zu müssen:

Ich darf auch noch arbeiten gehen, was ich auch sehr gerne noch tue. Aber ich muss [mich] natürlich auch sehr, sehr einschränken und da geht nichts mehr mit Überstunden. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Wiederum andere pflegende Angehörige sprachen den Balanceakt an, den die Pflege und Begleitung in Kombination mit einer Berufstätigkeit mit sich bringt:

Ich würde sagen, es ist einfach die Balance, die man halten muss zwischen sich selbst, den Pflegenden, dass man da das Fingerspitzengefühl bekommt, und auch das Berufsleben, die Familie, dass man das versucht zu integrieren. Das ist, glaube ich, die schwerste Aufgabe am Anfang. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Es wird deutlich, dass die Herausforderung, Pflege und Beruf zu vereinen, pflegende Angehörige an ihre Grenzen brachte und dass konzentriertes Arbeiten nicht mehr möglich war:

Ich kann nicht mehr in Ruhe arbeiten, ich muss alles immer ständig aus der Hand werfen bei der Arbeit, wenn das Telefon ging. [Ich] habe aber auch schon länger so gemerkt: Mit Arbeit und halt eben die Pflege zu Hause, dass ich an meine Grenze komme. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Weiter wurde als alltägliche Anforderung die kontinuierlich notwendig werdende ‚Reaktion auf (permanente) Veränderungen des Menschen mit Demenz‘ angeführt:

Weil alles was neu ist oder Veränderung für ihn bedeutet, ist erst einmal ganz, ganz schlecht für ihn. Weil das hat dann immer zurückgeworfen. Das heißt es gab immer wie Schübe. Er hat immer noch ein kleines Stückchen, wo er wieder mehr vergessen hat. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Die dargestellte Progredienz des Erkrankungsbildes führte dazu, dass die pflegenden Angehörigen rund um die Uhr erreichbar und parat sein mussten:

Und das bedeutet für mich 24-Stunden-Pflege [...] also kaum Freiräume. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Der Aspekt Zeit spielt dabei eine bedeutende Rolle:

Ich bin dankbar, dass ich sie habe, aber ich gebe zu, die Zeit wird immer kürzer. Es wird immer schlimmer mit der Demenz, die Vergesslichkeit. Und es raubt mir auch so ein bisschen Lebensfreude, weil man die Zeit nicht mit seiner Familie, mit seinem heranwachsende[n] Kind zu tun hat. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Neben der fehlenden Zeit wird eine „absolute Unberechenbarkeit“ (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r) genannt. Dieser Umstand macht eine Tagesplanung für die pflegenden Angehörigen häufig unmöglich:

---

---

Und ich glaube, das ist eine der größten Schwierigkeiten bei der häuslichen Pflege, dass man das nicht tackten kann, sondern dass man es nehmen muss, wie es dann eben gerade kommt. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Klare Struktur und Planung waren jedoch sehr wichtig, um das „alles bewältigt zu kriegen“ (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r). Einige pflegende Angehörige arbeiten deshalb Pläne für ihre Angehörigen aus:

Ich lege meiner Mutter einen Stundenplan fest [...], wo ich sie in die Tagespflege bringe [...] [o]der wo ich ihr kleine Impulse schaffe, weil ich einfach merke, wenn ich nicht so strukturiert bin, dann schaffe ich das nicht mit Familie und drei Kindern. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r).

Wie zuvor bereits unter einem anderen Punkt erwähnt, wog die Veränderung der emotionalen Bindung schwer:

Also bei mir ist so, am meisten macht mir zu schaffen, dass meine Mutter sich emotional einfach verändert. Das Verhältnis verändert sich, das macht mir richtig zu schaffen. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Neben der generellen Veränderung des betroffenen Menschen wurden auch Veränderungen angesprochen, die sich im Laufe eines Tages zeigen:

Und aber in letzter Zeit am Abend schwächelt er ein bisschen, dass er mich dann nicht erkennt. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Die Veränderungen erfordern dabei oft einen Rollentausch, der es erschwert, die Betroffenen weiterhin „auf Augenhöhe zu sehen“ (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r). Die Anforderung dabei liegt darin, eine neue Haltung zu entwickeln:

Und man muss für sich selber ja eine ganz neue Haltung entwickeln, dem Angehörigen gegenüber. Das ist ja sehr schwierig, die Rollen vertauschen sich, es [...] verschiebt sich und da muss man selber für sich erst erstmal ein [Ja] zu finden. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Mit den zuvor genannten Punkten war ein weniger häufig genannter Gesichtspunkt unmittelbar verquickt: Die pflegenden Angehörigen hatten ‚weniger Zeit für sich selbst‘:

Und die Herausforderung ist halt: Ich bleibe dann ganz zurück. Also ich kann nicht, habe kaum Zeit für mich oder gar keine Zeit. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Neben den bereits angeführten Aspekten wurde eine ‚permanente Belastung‘ oder ein ‚fehlender Familienanschluss‘ als Anforderung wahrgenommen:

Was ich wiederum sehr vermisse ist einmal, weil ich alleine bin also, die Kinder sind in München Frankfurt. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Das Pflegen eines sozialen Netzwerkes wurde dabei zusätzlich erschwert, sodass pflegende Angehörige sich häufig allein fühlten und keinen Ansprechpartner hatten:

---

---

Und es ist auch problematisch im Freundeskreis, Bekanntenkreis, mit seinen Kindern [...]. Und man wird, weil man wenig Möglichkeiten hat sich mit jemanden auszutauschen, sehr einsam. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Mit Blick auf den Menschen mit Demenz wurde es als herausfordernd beschrieben, wenn dieser keine Hilfe annimmt oder sich als Person verstärkt zurückzieht:

Also, wenn sich jemand nicht helfen lassen will, man kann ihn nicht zwingen. Das heißt, wenn jemand daheim ist, ich müsste auch warten bis er fällt. Und da sind uns sozusagen als Angehörige die Hände gebunden. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Dabei trauerten die pflegenden Angehörigen vor allem um die Veränderungen und den „Verfall“ (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r) ihrer Lebenspartner\*innen oder Eltern. Besonders der Verlust eines wichtigen Ansprechpartners wurde als belastend erlebt:

Ich fürchte eigentlich tiefe Trauer, weil der Ansprechpartner ist weg [...]. Und ja, es fehlt, mir fehlt er [...]. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Außerdem erlebten die pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz eine falsche Wertschätzung innerhalb ihres sozialen Umfeldes. Das fehlende Verständnis von Freunden und Bekannten wirkte herausfordernd, insbesondere vorschnelle Vorschläge, den Menschen mit Demenz in ein Pflegeheim abzugeben.

[Wertschätzen], glaube ich, kann das nur wirklich jemand, der in der gleichen Situation oder in einer ähnlichen Situation ist, der das Ganze versteht, warum man das Ganze auch tut oder macht. Und alle außen rum, das hört sich vielleicht jetzt ein bisschen hart an, aber das ist meistens immer so die Floskel: ‚Ach, Gott, das tut mir leid, oder, ne, kann ich dir helfen‘, oder/ Das ist nicht ernst gemeint, ganz ehrlich. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Ja, das Problem ist, wenn man das erzählt, es kommt ja immer wieder mal dieses Problem und viele sagen immer: ‚Du musst dich jetzt langsam mal um einen Pflegeplatz kümmern. Jetzt sagst du ja schon die ganze Zeit, du musst jetzt einfach mal oder ihr müsst jetzt einfach mal weiterdenken.‘ Nein, das kann man aber nicht immer. Natürlich habe ich das im Hinterkopf, aber wir wollen das eigentlich gar nicht unbedingt. Wir wollen es eigentlich anders hinkriegen. Weil es wäre das Schlimmste für meine Mutter, in ein Pflegeheim zu gehen. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Auch der Verlust von Freundschaften für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz wurde als belastend beschrieben:

Das merkt man nämlich ganz schnell daran, wie schnell Freunde, beziehungsweise Freundeskreise sich dann ganz schnell auflösen. Und das ist dann, das hat dann für mich schon nichts mehr an Wertschätzung zu tun. Weil, wenn das wirklich Wertschätzung wäre, dann würden die auch nicht weggehen. Dann würden die dazu, also mit dieser Situation lernen umzugehen und das kann so gut wie keiner. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Die dargestellten Anforderungen der pflegenden Angehörigen verdeutlichen die hohen Belastungen, die mit der Pflege und Begleitung eines Menschen mit Demenz einhergehen und zeigen auf, dass diese damit überlastet waren:

---

---

Also ich fühle mich überlastet (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Besonders die Angst, diese Herausforderungen nicht mehr bewältigen zu können, beispielsweise aus Gründen der Überforderung oder dem Gefühl „ich werde dem nicht gerecht.“ (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r), beschäftigt die Befragten:

Aber man merkt eben deutlich, dass es schlechter wird. Und meine Befürchtung ist eben, dass ich selber dann irgendwann das auch nicht mehr schaffen kann. Da habe ich eigentlich große Angst vor. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Es wurde deutlich, dass die pflegenden Angehörigen in der Übernahme der Pflege und Begleitung „viel schultern müssen“ (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r) und das Auswirkungen auf das psychische Wohlbefinden und die Lebensqualität hat:

Das macht schon viel mit einem. Es geht also an die Psyche, es geht ziemlich an die Grenzen. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

### 3.3.1.2. *Kraftspender pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz und schöne Momente in der Pflege und Begleitung*

In den Rathausgesprächen beschrieben pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz neben den Anforderungen und Herausforderungen in der Begleitung ihrer an Demenz erkrankten Angehörigen auch Kraftspender, aus denen sie Energie und Kraft für die Pflege und Begleitung schöpften. Insbesondere Kontakte im sozialen Umfeld spielten eine wichtige Rolle und wurden von den pflegenden Angehörigen am häufigsten genannt. Freunde und Familie waren für pflegende Angehörige Ansprechpartner und Unterstützung, die dabei halfen, die Situation zu bewältigen.

Aber dieser Zusammenhalt und die Familie ist definitiv das, was mir die Kraft gibt [...]. Das gibt mir nicht nur Kraft, sondern das gibt auch ganz viel Positives [...]. [D]ass man füreinander da ist, was ja nicht unbedingt überall in unserer Gesellschaft üblich ist. Und insofern, ja, das ist eben Kraft und Zufriedenheit und positives Denken. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Sowohl der Aspekt ‚Zeit für sich nehmen (Selbstsorge)‘ als auch ‚Zeit mit dem Menschen mit Demenz verbringen‘ stehen gleichauf an zweiter Stelle der Äußerungen der pflegenden Angehörigen im Kontext der Kraftspender. Unter ‚Selbstsorge‘ verstehen die pflegenden Angehörigen etwa Kino- oder Saunabesuche, aber auch Zeit in der Natur:

Oder einfach mal ein Buch lesen, sich irgendwo hinsetzen und die Sonne auf den Kopf scheinen lassen und einfach mal, ja, weg von dem Alltag des Pflegenden oder Betreuenden zu sein. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Sie schöpften darüber hinaus Kraft aus regelmäßiger Chor-Teilnahme und Malkursen oder haben ein Studium aufgenommen, welches sich positiv auswirkt:

---

---

Ich war früher immer im Malkurs [...]. Aber ich treffe mich dann mit einer anderen Frau, die auch mit malt und dann, ja, machen wir mal zwei, drei Stunden, wie wenn wir jetzt im Malkurs wären, sagen wir mal, zu zweit. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Es war den pflegenden Angehörigen überdies sehr wichtig, ‚Zeit mit den betroffenen Personen‘ zu verbringen. Die Nähe zur Person, das Erleben humorvoller Situationen, das gemeinsame Erzählen oder Schwelgen in der Vergangenheit diente dabei als wichtiger Kraftspender. Darüber hinaus wollten die pflegenden Angehörigen den ‚Menschen mit Demenz etwas Gutes tun‘ und gaben an, dass gemeinsames Musikhören, Kaffee trinken, ihnen Sport bzw. eine generelle Teilhabe am öffentlichen Leben zu ermöglichen, kraftspendend wirken.

Auch die ‚körperliche Aktivität (in der Natur)‘ ist ein wichtiger Aspekt der ‚Selbstsorge‘. Die körperliche Aktivität hilft den pflegenden Angehörigen dabei, für kurze Zeit dem herausfordernden Alltag zu entfliehen:

Also mir hilft einfach meine sportliche Betätigung, einfach mal, dass mein morgendliches Joggen in der Natur, und dann beginnt für mich der Tag gut und auch für meinen Partner, den ich pflege. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Weiterhin wird die ‚Wahrnehmung von Dankbarkeit‘ der Menschen mit Demenz für die Unterstützung, die sie durch ihre Familienmitglieder erfahren, für pflegende Angehörige als wichtiger Kraftspender angeführt. Diese Dankbarkeit wirkt für die pflegenden Angehörigen sinnstiftend und erfüllend:

Bei meiner Mutter, es ist herzerfrischend, es ist einfach immer schön, die ist so dankbar. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Wenn pflegende Angehörige ein ‚professionelles Betreuungsangebot in Anspruch nehmen‘ konnten, wirkte dies ebenfalls als wichtiger Kraftspender, denn die externe Betreuung ermöglichte es den pflegenden Angehörigen, auf sich selbst zu schauen, was das folgende Zitat verdeutlicht. Im Hinblick auf professionelle Begleitung wird immer wieder das ‚Schön Klinik Alzheimer Therapiezentrum in Bad Aibling‘ erwähnt. Hier wird die Dyade als Ganze betrachtet und beiden Seiten werden wichtige Unterstützungs- und Lernangebote zur Verfügung gestellt. Das Zitat zeigt aber auch, dass die Möglichkeit den ‚eigenen Beruf weiterhin ausüben‘ zu können, pflegende Angehörige ebenfalls als Kraftquelle empfanden, die ihnen half, auf andere Gedanken zu kommen und sich mit einer anderen Thematik zu beschäftigen.

Aber für mich ist es total entspannend, dass ich arbeiten gehen darf. Und wirklich mich da drauf konzentrieren muss. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Auch der ‚Austausch und Kontakt mit anderen Betroffenen‘ war für pflegende Angehörige nicht nur sehr hilfreich, sondern auch bereichernd. Das Gefühl, nicht allein in der Situation zu sein, wird von pflegenden Angehörigen als Kraftquelle wahrgenommen:

---

---

Ich finde es auch sehr hilfreich, wenn ich immer zu unserem Treff gehe. So beispielsweise von der Alzheimergesellschaft für Angehörige. Man weiß, dass man nicht allein ist. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Als weitere Kraftspender wurden Aspekte wie ‚Generativität‘ und ‚Nächstenliebe‘ angeführt und die pflegenden Angehörigen erlebten es als wichtig und stärkend, sich im Kontext von Demenz ‚Wissen anzueignen‘.

Die aufgeführten Kraftspender der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz zeigen, dass die Pflege und Begleitung nicht ausschließlich aus der Belastungsperspektive wahrgenommen wird, sondern auch *schöne Momente* zwischen pflegenden Angehörigen und Menschen mit Demenz wahrgenommen und erlebt werden. Schöne Momente können dabei „als Situationen im Alltag [beschrieben werden], in denen pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz Freude mit ihrem\*r Angehörigen empfinden und glücklich sind.“ (Wittek et al. 2022). In den Rathausgesprächen wurde deutlich, dass pflegende Angehörige insbesondere bei gemeinsamen Aktivitäten mit dem Menschen mit Demenz wie Gartenarbeit oder Spaziergängen in der Natur schöne Momente erlebten, die Kraft zur Bewältigung der Pflegesituation gaben.

Ich gehe sehr oft mit ihm spazieren, dann freut er sich und ich zeige ihm die Natur und dann freue ich mich, dass er sich ein wenig bewegt und frische Luft bekommt. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Also schöne Momente haben wir auch, muss ich schon sagen, manchmal lachen wir über solche Sachen, ne? Ich gucke ihn dann an und dann fange ich an zu lachen, dann lacht er. Oder er erzählt mal immer wieder Witze, immer dieselben, ist egal, (lacht) aber dann lachen wir. Oder wir hören im Radio [...] so Tanzmusik, ne, dann nehmen wir uns auch mal in den Arm und tanzen ein bisschen [...]. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Wir sind dann im Garten, und ich auch, und dann gehen wir raus, also das, was [sie] nie gemacht hat. Da sage ich nie groß mach es jetzt irgendwie. Aber das sind so Sachen, ich lasse sie einfach machen und wenn sie sich nicht verletzt, ist alles gut. Und sie ist dann glücklich hinterher und ich dann auch. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Weiterhin berichteten die pflegenden Angehörigen, dass sie schöne Momente mit dem Menschen mit Demenz erleben, wenn dieser aus der Vergangenheit erzählt oder besondere Tage nicht vergisst.

Für mich ist ein ganz schöner Moment, wenn meine Mutter meinen Geburtstag nicht vergisst. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Und zwar die schönen Momente ist das, weil ich ja gesagt habe meine Mutter lebt sehr stark in der Vergangenheit. Und dass es Geschichten gibt, die kannte ich noch gar nicht. Und musste dann die Verwandtschaft fragen und die mir das dann sagen, doch, das stimmt. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Die pflegenden Angehörigen berichteten in den Rathausgesprächen, dass die Pflege und Begleitung ihrer Angehörigen auch positive Seiten hat, die Kraft schenken:

---

---

Also das Erleben mit dem Papa, mit der Demenz. Wir erleben ja vieles auch positiv. Es ist ja nicht nur so, dass man sich als Pflegekraft sieht, sondern es gibt ja auch ganz viele positive Momente und geben einem da eben auch die Kraft. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

### 3.3.1.3. *Anregungen und Impulse pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz*

In den Rathausgesprächen äußerten pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz eine Vielzahl an Anregungen zur Unterstützung der Pflege und Begleitung eines an Demenz erkrankten Familienmitglieds. Vor allem die Informationsaufbereitung sowie der Zugang zu Informationen und Unterstützungsangeboten wurden in den Rathausgesprächen häufig thematisiert. Die pflegenden Angehörigen regten dabei an, bestehende Angebote z. B. in Form eines Leitfadens zu bündeln und eine Anlaufstelle zu schaffen, die über die jeweiligen Angebote informieren kann.

[Ü]berhaupt, was für mich noch wichtig wäre, ist wirklich so ein Leitfaden durch den Dschungel der Anträge. Wenn das irgendwo bei einer Person zusammenlaufen könnte, die einen auch aufmerksam macht, was es noch zusätzlich gibt oder auf was ich achten muss [...] (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Es gibt ja anscheinend so viele Angebote. Kann man sie irgendwie bündeln, dass man nur eine Adresse [hat], wo alles irgendwie zu finden ist? (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Neben der Bündelung und Weitergabe von Informationen war der Wunsch nach Vernetzung, koordiniert und organisiert durch eine zentrale Anlaufstelle innerhalb der Kommune groß. Die pflegenden Angehörigen führten an, dass eine solche Vernetzung bspw. in Form eines Pflegestützpunktes gelingen kann. Ebendiese Stellen sollten zentral sein und einen niederschweligen Zugang für die pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz haben.

[W]as mein Wunsch gewesen ist [...], dass es so einen Stützpunkt gäbe. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Ich würde mir wünschen, dass das, was wir heute besprechen, auf fruchtbaren Boden fällt, und wir dann wirklich so eine Stelle haben, wo dann solche Dinge, die dann Kraft geben, Hilfe bekommt, dass das zentral irgendwo möglich ist zu bekommen. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Die pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz regten in den Rathausgesprächen zudem zur Schaffung und/oder zum Ausbau von Entlastungs- und Unterstützungsangeboten an. Die Wünsche und Ideen reichten von Alltagsbegleitung über Nachtpflege bis hin zu Sportangeboten und Veranstaltungen außerhalb der Arbeitszeit oder am Wochenende.

Und so eine Alltagsbegleitung [...], das wäre schon toll. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

---

---

Da gibt es die sogenannte Nachtpflege, und keiner bietet Nachtpflege an. Und ich könnte meinen Job noch, noch, noch viel besser machen am Tage, [...], wenn ich schlafen könnte. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Alles, was so angeboten wird an Gymnastik oder irgendwelche Veranstaltungen, die finden dann mittags um 14 oder 14:30 Uhr statt. Da bin ich noch am Arbeiten, da habe ich gar keine Chance hinzugehen [...]. Da wäre es für mich schön, wenn es da [...] in der Hinsicht einfach mal Angebote auch gibt, die vielleicht samstags morgens mal stattfinden. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Darüber hinaus wurde von den pflegenden Angehörigen der Wunsch nach mehr Verständnis und Unterstützung in der Kommune geäußert. Eine Sensibilisierung der Gesellschaft in Hinblick auf den Umgang mit Menschen mit Demenz könnte dabei ebenso helfen wie die Stärkung von Ehrenamt in den Kommunen.

Ich würde mir wünschen, dass [es] wie so eine Art Betreuungspate vielleicht gibt. Leute, die einfach nicht so gewandt sind mit Anträgen umzugehen, dass man denen einfach zur Hand geht und denen sagen kann: wir müssen jetzt Schritt eins machen. Wir müssen jetzt erstmal an die Krankenkasse ran oder wir können das und das noch machen. Einfach so eine Art Betreuungspate, der einem hilft, die Schritte abzuarbeiten, der Angehörigen die Angst nimmt. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Aber, dass man weiß, aha, da leben jetzt Leute, die haben ein bisschen was anders als andere Leute. Und man kümmert sich, wenn man die dann beim Bäcker oder beim Metzger sieht, dass man sagt, ach ja, die kommt ja. Da müssen wir ein bisschen mehr Verständnis haben oder so. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

In den Rathausgesprächen sammelten pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz Ideen, wie die Gestaltung und Förderung demenzsensibler und sorgender Gemeinschaften gelingen kann. Besonders die Sensibilisierung der Gesellschaft spielte dabei eine wichtige Rolle für die pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz. Sie waren der Meinung, dass Flugblatt-Aktionen und Informationsstände hilfreich sein könnten.

Wenn wir durch [Name einer Kommune] laufen, ist so auch vom Kinderschutzbund ein Stand [...]. Wäre das auch mal eine Möglichkeit, sowas hinzustellen mit Flyern und so weiter, wo man Veranstaltungen [zu Demenz o.ä.] bekannt macht. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

[W]enn man beispielsweise einfach mal so eine Art Flugblatt-Aktion macht, bei der man in ALLE Haushalte, also nicht nur die betroffenen, also auch gewissermaßen ohne jetzt das Alter als Grenze zu nehmen, in alle Haushalte ein Informationsblatt schickt. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

Weiterhin regten die pflegenden Angehörigen an, bereits Kinder an das Thema „Demenz“ heranzuführen. Dabei könnten auch Angehörigenkurse speziell für Kinder angeboten werden, um diese kindgerecht zu begleiten.

[U]nd was ich mir wirklich wünschen würde für Kinder, dass es da ähnlich, ähm, wie Demenzkurse für Angehörige, vielleicht auch etwas für Kinder gibt [...]. Weil das hat uns total gefehlt. (Rathausgespräch\_ pflegende\*r Angehörige\*r)

---

---

### 3.3.1.4. Rückschlüsse der Akteur\*innen aus der Kommune und abgeleitete Ist- bzw. Soll Bedingungen

Im Rahmen der qualitativen Inhaltsanalyse konnte eine hohe Responsivität der Akteur\*innen aus den Kommunen gegenüber den Anregungen und Impulsen der beteiligten pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz identifiziert werden. Diese Responsivität spiegelte sich sowohl in einem teilweise sehr präzisen Aufgreifen der Anregungen, in konkret geäußerten Rückschlüssen für die eigene Alltagspraxis, aber auch in der Schilderung von Rahmenbedingungen wider, die für die Umsetzung der Bedarfe und Wünsche der pflegenden Angehöriger aus Sicht der Akteur\*innen notwendig sind.

Insbesondere der Wunsch bzw. der Bedarf nach einer Optimierung von Informationswegen bzw. der Informationspolitik hinsichtlich bestehender Unterstützungsangebote wurde von den beteiligten Akteur\*innen aus den Kommunen intensiv diskutiert. Auf die Frage, wie pflegende Angehörige aus ihrer Sicht nun besser zu unterstützen sind, wurden an erster Stelle ‚Informationsweitergabe‘ und ‚Informationszugangswege‘ genannt. Die Akteur\*innen reflektierten die Aussagen der pflegenden Angehörigen und kamen folglich zu dem Schluss, dass es insbesondere an Wissen darüber fehle, welche Angebote zur Unterstützung, Entlastung und Erholung von pflegenden Angehörigen zur Verfügung stehen:

Dann zeigt sich das, dass trotz aller Bemühungen das Wissen nicht unbedingt so da ist. Und das ist es, was wir (unv.) als Akteure wieder lernen müssen. Dass es nicht nur da reicht zu sagen, wir machen das. (Fokusgruppe\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Es gibt tolle, viele Angebote. Die meisten kennen si[e], aber die Alten kennen sie nicht. (Rathausgespräch\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Das Informationsangebot für pflegende Angehörige zu verbessern und auszubauen, sahen die kommunalen Akteur\*innen dementsprechend als eine konkrete Aufgabe an. Sie machten zugleich deutlich, dass durch eine verbesserte Informationspolitik, die selbstverständlich auch eine gelingende Presse- und Öffentlichkeitsarbeit miteinschließt, auch zukünftige Betroffene unterstützt werden, da die Bürger\*innen besser über Anlaufstellen und Ansprechpartner\*innen informiert sind:

Ja, ich sage, wie kommen die Angehörigen oder die Betroffenen an Infos? Und meines Erachtens, es geht nicht jeder ins Netz. Es ist auch eine Generation, die nicht unbedingt da Netz-affin ist. Einfach über die Presse, Öffentlichkeitsarbeit über die Presse. Über diesen Abend viel mehr berichten und immer wieder, was macht der Runde Tisch Demokratie einfach über die Presse. (Fokusgruppe\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Die Akteur\*innen aus den Kommunen weisen in diesem Zusammenhang aber auch darauf hin, dass eine gelingende Informationspolitik auch den Anspruch haben muss, die Informationen

---

---

nicht nur weiterzugeben, sondern diese zu bündeln. Hier identifizieren die Akteur\*innen auch bestehende Lücken, wie das folgende Zitat zeigt:

Also, ich habe mich sehr gut wiedergefunden in der Beschreibung, wo es darum ging, die gebündelten Informationen sortiert nach Themen zu finden. Also, es ist alles da, auf den Seiten im Ratgeber sowieso, aber wenn man das versucht online zu finden - was im Ratgeber ja sehr schön geclustert ist. Ich behaupte von mir, ich bin nicht ganz unkundig des Internets. Aber ich tu mich schwer das zu finden. (Rathausgespräch\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Aus kommunaler Sichtweise war somit etwa die Überarbeitung und/oder Erstellung eines Demenzwegweiser mit ‚gebündelten Informationen‘ eine zentrale Aufgabe:

Also was sich auch in anderen Kommunen schon bewährt hat ist Demenzwegweiser, wo einfach sehr viele Informationen, Adressen schon mal zusammengefasst werden. Was gibt es denn in einer Kommune. Wo zum Teil auch ein Kapitel ist, auch über Umgang mit Menschen mit Demenz, mit Verhaltensweisen. (Fokusgruppe\_ Akteur\*in aus der Kommune)

An dieser Stelle wurde in den Rathausgesprächen auch die gute Erfahrung mit einer sogenannten Pflegekonferenz und der Wunsch der Schaffung einer neuen Beratungsstelle/ eines neuen Seniorenbüros genannt. Hier soll im Fokus stehen, dass die pflegenden Angehörigen unkompliziert an gebündelte Informationen, Beratung und Unterstützungsleistungen kommen.

[D]ie Idee hier mit so einem Seniorenberater oder einer Beratungsstelle finde ich sehr gut. Man sollte es dann auch so als zentralen Punkt nutzen, dass die ganzen Aktivitäten da auch hingehen oder die Informationen hingehen, damit derjenige auch entsprechend beraten kann. Und ich finde es auch sehr wichtig, dass einfach das öffentlich gemacht wird. Dass die Leute wissen, da ist eine Anlaufstelle, dass man mit seinen Problemen nicht allein ist. (Fokusgruppe\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Die Akteur\*innen aus den Kommunen weisen aber auch darauf hin, dass eine bloße Informationsbereitstellung nicht ausreicht, sondern es einer engen und kontinuierlichen Begleitung von pflegenden Angehörigen und ihren an Demenz erkrankten Familienmitgliedern bedarf, damit die Informationen bzw. das Wissen um Unterstützungsformen überhaupt genutzt und somit ein bestimmtes Angebot auch wahrgenommen werden kann:

Ganz viele haben Informationen zu Hause, haben den Seniorenratgeber, haben die Informationen von den Kassen. Aber von dieser einen Information fehlt diese Begleitung des Prozesses dann wirklich dorthin zu kommen. (Rathausgespräch\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Eine enge Begleitung der pflegenden Angehörigen erfordert allerdings besondere Strukturen innerhalb der Kommune. So kam die Idee auf, dass die pflegenden Angehörigen

wirklich in der Situation wie so einen Coach abrufen [könnten], der mit den Familien oder mit den Systemen dann einfach / der kennt die Vernetzungsmöglichkeiten, die Hilfsstrukturen und kann die unterstützen. Und ist auch irgendwie langfristig und möglichst kostenfrei. (Rathausgespräch\_ Akteur\*in aus der Kommune)

---

---

Den Akteur\*innen aus den Kommunen wurde in diesem Kontext aber auch klar, dass hierfür Vernetzungsprozesse innerhalb der Kommune gefördert werden müssen.

Daher griffen die Akteur\*innen aus den Kommunen insbesondere im Rahmen der Auseinandersetzung mit dem bestehenden Informationsdefizit den Aspekt der ‚Förderung von Vernetzung‘ explizit auf. Immer wieder wurde festgestellt, dass die Unterstützung von Angehörigen als eine

gemeinsame Aufgabe [betrachtet werden muss]. Wir können nicht die Familien und die Angehörigen damit alleinlassen, sondern da braucht es eine Struktur. Da müssen alle irgendwie einen kleinen Beitrag geben und dann wird das wieder auf die Gesamtheit der Schultern verlagert. (Rathausgespräch\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Die Analyse der Rathausgespräche machte deutlich, dass viele Akteur\*innen aus den Kommunen vor dem Hintergrund der Anregungen der pflegenden Angehörigen auf eine verstärkte Vernetzung setzten, um an gegebener Stelle besser unterstützen zu können:

Das würde ich mir wünschen, auch in Beziehung auf Vernetzung, dass wir da einfach mehr vernetzt sind, Kirche und Kommune. (Rathausgespräch\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Wir bräuchten wirklich ein Netzwerk aus vielen Akteuren. (Rathausgespräch\_ Akteur\*in aus der Kommune)

In Zusammenhang der Diskussion über notwendige Vernetzungsstrukturen wurde etwa der Wunsch nach der Gründung eines regelmäßig stattfindenden *Runden Tisches Demenz* angeführt:

Also ich glaube, wir kommen immer wieder zurück auf die Netzwerke [...] und die Impulse, die daraus entstehen, sind unheimlich wertvoll. [...] Gerade auch der Runde Tisch Demenz spielt da für uns eine ganz wichtige Rolle, um die Partner zusammenzubringen, glaube ich, ist mit das Wichtigste. (Fokusgruppe\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Um als Akteur\*in aus der Kommune neue Netzwerkstrukturen zu schaffen, wurde es ferner als wichtig erachtet, den ‚Kreis der mitwirkenden Personen gezielt auszuwählen‘, die Anzahl dieser Personen nicht zu groß werden zu lassen und möglichst engagierte Personen zu finden, denn:

Das hilft aber alles nicht, wenn vor Ort keiner da ist, der sich engagiert. (Rathausgespräch\_ Akteur\*in aus der Kommune)

In diesem Zusammenhang war laut Akteur\*innen aus den Kommunen die Vernetzung mit Hausarztpraxen von besonderer Bedeutung, da die Hausärzt\*innen in der Regel den ersten Kontakt mit den pflegenden Angehörigen haben und diese Ressource aktiv genutzt werden sollte:

---

---

Wir [als Hausärzte] können, wir sollten da sicherlich ein Stückweit Taktgeber sein und einfach die vielen Bereiche, die es gibt, die auch in dem Bereich gern tätig sind, ob das jetzt Vereinsbereich ist oder was auch immer, die einfach zusammenholen. Und das Ganze etwas koordinierter und auch strukturierter durchführen, sodass dann auch jeder irgendwo voneinander weiß. (Fokusgruppe\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Im Rahmen der Diskussion über Strategien einer für die Ausgestaltung bedarfsgerechter Unterstützungsformen gelingenden Vernetzung wurde seitens der Akteur\*innen auch explizit auf die hierfür notwendige Integration und Partizipation von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz eingegangen, was die folgenden beiden Zitate deutlich machen:

Und man braucht auch tatsächlich die Menschen, die heute hier sind. Die einfach dieses Thema auch auf die Tagesordnung setzen und auch sagen, ich bin in der und der Situation, ich habe die und die Erfahrung gemacht. (Rathausgespräch\_ Akteur\*in aus der Kommune).

[W]ir müssten vielleicht nochmal mit ein paar Betroffenen, mit Angehörigen, aber auch mit anderen Leuten – also die pflegen – vielleicht muss man mal zusammen überlegen, [...] wo fehlt es denn wirklich? (Rathausgespräch\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Aus Sicht der Akteur\*innen aus den Kommunen sollten pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz einbezogen werden, wenn es darum geht, die Bedarfe der Zielgruppe zu erheben. So wurde etwa davon gesprochen, eine gemeinsame Arbeitsgruppe zu gründen und dort die pflegenden Angehörigen gezielt nach ihren konkreten Wünschen und Bedarfen zu fragen. Die Akteur\*innen aus den Kommunen wiesen im diesem Zusammenhang aber darauf hin,

[d]ass es Hilfe bedarf, den Angehörigen wirklich ein Gehör zu schaffen und die auch wirklich immer wieder zu ermutigen, auch ihre Bedürfnisse zu formulieren Ich denke mal, man darf sich nicht umgekehrt zurückziehen. Wenn die nichts sagen, dann brauchen sie nichts, dann sind sie zufrieden. Ich denke, die sind in ihrer Situation, in ihrem Hamsterrad so drin also. Da ist es so schwierig da mal ranzugehen. (Fokusgruppe\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Dies wäre auch dahingehend erstrebenswert, da die pflegenden Angehörigen ja selbst den Wunsch nach bedarfsgerechten Entlastungs- und Freizeitangeboten äußerten, auf den die Akteur\*innen der Kommunen ebenfalls ausführlich eingegangen sind.

Insbesondere erachteten die Akteur\*innen aus den Kommune die Förderung der Teilhabe von Menschen mit Demenz am öffentlichen Leben als ein zentrales Zielkriterium bei der Planung von Entlastungs- und Freizeitangeboten. Es bräuchte Angebote, die es trotz Erkrankung möglich machen, möglichst lange am kommunalen Leben beteiligt zu bleiben und sich nicht aus dem öffentlichen Raum zurückzuziehen. Diese Angebote zur Teilhabe können beispielsweise von Sportvereinen zunehmend gefördert werden:

Und für mich jetzt aus meiner Sicht, was Sport anbelangt, kam halt einmal auf, dass jemand gesagt hat, er konnte in der Gruppe nicht mehr mitmachen, weil er im körperlichen nicht mehr dazu in der Lage war. Und hat dann mit dem Sport aufgehört. Und da denke ich mir, da müssen wir dann als Verein ansetzen und sagen ‚hier‘, dass sowas weitergetragen wird und dass man sich dann um die Leute kümmern kann. (Rathausgespräch\_ Akteur\*in aus der Kommune)

---

---

Die Ideen für Entlastungsangebote waren sehr vielfältig, insbesondere der Ausbau von Pflege- und Begleitangeboten wurde ebenfalls als wichtig erachtet:

Also Tagespflege brauchen wir tatsächlich mehr, da wird immer wieder gehört, wie wichtig die Freiräume, die Entlastung ist. Und wir brauchen Kurzzeitpflege. Ein ganz großes Thema, ein politisches Thema. Und wir brauchen sie auch bezahlbar, die Angebote, also ambulant betreute Wohngemeinschaften und Betreutes Wohnen hängen auch davon ab, dass sie auf günstigen Grund gebaut werden. (Rathausgespräch\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Bei der Auseinandersetzung mit der Ausgestaltung bedarfsgerechter Entlastungs- und Freizeitangebote wurde auch auf die seitens der Akteur\*innen aus den Kommunen wahrgenommene Lücke von Angeboten für junge Menschen mit Demenz fokussiert:

Also mir liegt ganz am Herzen, was wirklich fehlt, ist ein Angebot für jüngere betroffene Demenzpatienten. (Rathausgespräch\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Des Weiteren sollten Angebote zur Selbstpflege von pflegenden Angehörigen gefördert werden und auch der Ausbau von Kultur- und Sportangeboten sowie die Möglichkeit eines betreuten Urlaubes oder ein Besuchshund wurden angesprochen. Dabei wurde von den Akteur\*innen aus den Kommunen angemerkt, dass diese Angebote eine besonders hohe Flexibilität benötigen:

Und die Gespräche oder Seniorentreffen oder Angehörigentreffen, auch die sind teilweise nicht flexibel genug von der Fahrtzeit, vom Ort, von der Erreichbarkeit, von der Betreuungszeit des an Demenz Erkrankten [unv.] aufgegriffen werden muss. Es muss nicht alles neu entwickelt werden, sondern Angebote die es gibt, müssen eben irgendwie anders flexibler gestaltet sein. (Fokusgruppe\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Die erforderliche Flexibilität bezieht sich laut der Akteur\*innen aus den Kommunen vor allem auf Aspekte wie Zeit, Verfügbarkeit, aber auch das Zusammenarbeiten unterschiedlicher Einrichtungsträger\*innen, sodass das Ziel *„Jeder soll dann gepflegt werden, wann und wie es für ihn passt“* erreicht werden kann:

Die Idee war dann auch in irgendeiner Form, es doch vielleicht wesentlich flexibler zu gestalten, dass die Möglichkeit besteht, dass man den ganzen Tag oder die ganze Woche über zu unterschiedlichen Zeiten jemanden bringen kann. (Rathausgespräch\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Auch die ‚Niedrigschwelligkeit der Angebote‘ wurde von den Akteur\*innen aus den Kommunen im Rathausgespräch als wichtige Voraussetzung genannt. Hierzu werden sowohl die geografische Lage der Angebote, als auch deren Erreichbarkeit gezählt, was die folgenden beiden Zitate zeigen:

Wir haben Beispiele, wo eine Ehefrau arbeiten gehen wollte und sie aber gescheitert ist an den Fahrt- und Öffnungszeitenfenster [...], weil die Arbeit eine halbe Stunde eher begonnen hat bis der Fahrdienst kommen konnte. (Rathausgespräch\_ Akteur\*in aus der Kommune)

---

---

Was wir im Sport zum Beispiel oft einfach das Problem haben, ist, dass die Angehörigen keine Möglichkeit haben, die Betroffenen zu bringen und zu holen. (Fokusgruppe\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Insbesondere im Rahmen der Diskussion um die Weiterentwicklung und Optimierung der Angebotsstruktur für pflegende Angehörige und deren an Demenz erkrankten Familienmitgliedern wiesen die Akteur\*innen aus den Kommunen darauf hin, dass der Ausbau von finanziellen Ressourcen vorangetrieben werden muss. Dieser Aspekt wurde jedoch mit unterschiedlichen Schwerpunkten versehen. Zum einen bezog sich die Finanzierung auf mögliche Kostenträger, die eine grundsätzliche Bereitschaft zeigen müssen, zu investieren. Zudem wurde in diesem Kontext von einer wachsenden Altersarmut gesprochen, die verhindert, dass Angebote überhaupt genutzt werden können:

Man darf ja nicht vergessen, jeder Angehörige, der einen Angehörigen pflegt zu Hause spart den Kostenträger eine ganze Menge an Geld. Wenn ich sehe, was ein Heimplatz kostet und was ein pflegender Angehöriger kriegt, da sind ja Welten dazwischen, zwischen den finanziellen Beträgen. Und da denke ich, in Zukunft sollen auch die Kostenträger hier mit beteiligt sein. (Rathausgespräch\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Aufgrund ansteigender Altersarmut seien Ehrenamtliche, die häufig mit kostenloser bzw. kostengünstiger Unterstützung bereitstehen, gelegentlich auf ein Honorar angewiesen. Zudem verhindert eine unklare Finanzierungssituation, dass laufende Projekte zur Implementierung bedarfsgerechter Angebote verstetigt werden können. Neben der Notwendigkeit der Förderung finanzieller Ressourcen wurden auch die ‚Notwendigkeit ausreichenden Personals‘ angesprochen:

Aber bei uns scheitert es einfach daran, dass auch die Personaldecke nicht gedeckt wird, es gibt keinen Menschen, die damit diesen Bedarf abdecken können auf Dauer und langfristig. (Rathausgespräch\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Gerade wir als ambulanter Pflegedienst sind da wirklich in einer Rolle, wo ich sagen muss, wir kriegen fast keine Pflegenden mehr, ja, für uns. Und man muss irgendwann Lösungen finden, wie wir als Gesellschaft das Ganze bewältigen können. (Rathausgespräch\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Neben dem Personal im professionellen Sektor spielen für die Ausgestaltung bedarfsgerechter Angebotsstrukturen aber auch Personen des informellen Sektors eine Rolle. Hierbei seien neben der Anzahl auch das Engagement und die Ausrichtung der Mitwirkenden entscheidend.

Wir können nicht nur einfach ehrenamtlich irgendwie akquirieren. Wir müssen sie begleiten, wir müssen sie schulen. Wir dürfen sie nicht allein lassen und dafür brauchen wir auch Leute, die das können. Und mit Ehrenamt allein ist es nicht getan. (Rathausgespräch\_ Akteur\*in aus der Kommune)

---

---

Das obige Zitat zeigt, dass die Förderung und Begleitung des Ehrenamts in den Kommunen nicht nur für die pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz ein besonderes Anliegen darstellt.

So gehen auch die Akteur\*innen aus den Kommunen sehr konkret auf die Thematik des freiwilligen Engagements insbesondere im Kontext der Ausgestaltung sorgender Gemeinschaften und lebendiger Nachbarschaften ein und greifen damit eine weitere, konkrete Anregung der pflegenden Angehörigen explizit auf:

Und wir brauchen, denke ich, auch mehr diese sorgenden Gemeinschaften in ganz kleinräumigen Bereichen, also diese Quartiersentwicklung. (Rathausgespräch\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Ich denke, der ganze Bereich ‚nachbarschaftliche Hilfe‘, der ja auch thematisiert wird, ist hier in [Bundesland] so, dass es nur über die niedrigschwelligen Angebote bedient wird. Da haben wir zusehends die Rückmeldung, dass Menschen sich gerne damit niederlassen wollen oder eins eröffnen wollen. An gewissen Hürden der Gesetzgebung scheitern. (Rathausgespräch\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Mit dem Ziel, eine auf Sorgestrukturen basierende quartiersnahe Unterstützung und Entlastung der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz gewährleisten zu können, wurde in der Fokusgruppe explizit auf die Notwendigkeit von Bezugspersonen bzw. wichtige Schlüsselpersonen hingewiesen, die als Schnittstelle zwischen Kommune und pflegenden Angehörigen fungieren und bei den pflegenden Angehörigen ein besonderes Vertrauen schaffen, was letztendlich dazu führen kann, dass sie bestimmte Unterstützungsmöglichkeiten auch wahrnehmen:

Also ich denke, man kann das (Ermöglichen pflegende Angehörige zur Wahrnehmung von Angeboten) nur machen, indem man diese Vertrauenspersonen der Menschen aktiviert. Wir haben viele Leute, die Hilfe leisten. Wir haben auch viel Misstrauen in dem Bereich. [...] Also das heißt, wir brauchen einfach Leute, also Schnittstellen, wo man die Leute wiederum andocken an Vertrauenspersonen, die die kennen. (Fokusgruppe\_ Akteur\*in aus der Kommune)

[D]ass da einfach diese Achtsamkeit dann ganz viel bringt, wenn die einfach auch Hinweise weitergeben, Informationen weitergeben an der Stelle, weil Sie als Vertrauensperson dann eben auch ganz oft bewirken können, dass diejenigen sich getrauen, dann auch ein Angebot anzunehmen. (Fokusgruppe\_ Akteur\*in aus der Kommune).

Eng mit den Diskussionen um die Förderung sorgender Gemeinschaften und vertrauensvoller Nachbarschaften für eine bedarfsgerechte Unterstützung war auch die Auseinandersetzung mit dem Wunsch der pflegenden Angehörigen nach einer stärkeren ‚Sensibilisierung der Gesellschaft‘ verbunden. So tauschten sich die Akteur\*innen aus den Kommunen über ganz verschiedene mögliche Strategien einer gelingenden Sensibilisierung aus:

[A]lso wir hatten im Herbst einen Infostand in der Fußgängerzone und es sind interessierte Bürger gekommen, aber es waren auch sehr viele, wo wir gemerkt haben, die Hemmschwelle ist

---

---

sehr, sehr groß, vielleicht liegt es auch am öffentlichen Raum. Die Hemmschwelle ist sehr groß drüber zu sprechen, immer noch. (Rathausgespräch\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Insbesondere die „Sensibilisierung in Form von Wissensvermittlung“, gerade von Personen oder gesellschaftlichen Bereichen, die bislang noch keinen Bezug zur Thematik haben, war immer wieder Thema der Rathausgespräche. Ziel könnte zum Beispiel sein, in den Kommunen Fortbildungen bzw. öffentliche Informationsveranstaltungen über Demenz in verschiedenen Bereichen zu organisieren und anzubieten, was die beiden folgenden Zitate zeigen:

Und jetzt bei mir von Seiten des Sports habe ich jetzt gesehen, gibt es also inzwischen Fortbildungen für Personen, die also jetzt keine Ausbildung in dem Sinne, aber so einen Kurs besuchen können, um Sportstunden zu begleiten. Um eben den Senioren da unterstützend dann zu helfen. Und da will ich mich jetzt mal drum kümmern, dass wir das mal auf den Weg bringen. (Fokusgruppe\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Wenn ich da jetzt auch an die Polizei denke, da hatten wir vor vier oder fünf Jahren schon mal so eine erste Auftaktveranstaltung. Damals noch im Polizeipräsidium Mannheim, wo dann auch da der polizeiliche Umgang mit Demenzerkrankten thematisiert wurde. Und das betrifft jeden Bereich in unserer Gesellschaft. (Fokusgruppe\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Kommunale Akteur\*innen beschrieben, dass das ‚Wissen um die Relevanz und die Situation pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz‘ weiterer Zielgruppen, etwa aus dem Bereich der Verwaltung, eine wichtige Rahmenbedingung für die Unterstützung ist. Hierzu zählen u. a. die Schulung von Akteur\*innen aus diesem Bereich als wichtige Strategie:

Ja, also ich denke auch, dass auch in den Verwaltungen mehr Kompetenz gebraucht wird, speziell was Gerontologie und Pflege betrifft. (Rathausgespräch\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Die Akteur\*innen aus den Kommunen machten aber auch deutlich, dass sie selbst vor allem durch das Rathausgespräch und den Austausch mit den pflegenden Angehörigen für das Thema sensibilisiert wurden. Dadurch sahen sie es als ihre Aufgabe an, den ‚öffentlichen Austausch zu fördern‘, um diese Belastung der pflegenden Angehörigen im öffentlichen Raum sichtbar zu machen. Aber auch das Thema Demenz sollte mehr Raum in der Öffentlichkeit erhalten und dadurch enttabuisiert werden:

Es kommt immer versteckt. Weil das ist ein tabuisiertes Thema immer noch, das haben wir ja vorhin von den Angehörigen gehört. (Rathausgespräch\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Die kommunalen Akteur\*innen kamen aber nicht nur auf Möglichkeiten der Sensibilisierung der Gesellschaft zu sprechen, sondern auch auf eine frühzeitige Sensibilisierung von Familien gegenüber der Diagnose Demenz, ihres Verlaufs, den damit verbundenen Folgen und bestehender Unterstützungsmöglichkeiten, wobei die an den Rathausgesprächen beteiligte Ärzteschaft eine besondere Mitverantwortung übernehmen möchte:

---

---

Und ich denke, das ist natürlich auch eine ärztliche Aufgabe, die Angehörigen dann frühzeitig zu instruieren und sie darauf hinzuweisen, was auf sie zukommt und welche Möglichkeiten, pflegerischen und anderweitigen Möglichkeiten es gibt in der Betreuung des dementen Angehörigen. Das werde ich auch hier in unsere Ärztterunde mitnehmen, wir tauschen uns ja regelmäßig aus, dass wir da gerade bei Frühformen der Demenz noch intensiver uns die Zeit nehmen sollten. (Rathausgespräch\_ Akteur\*in aus der Kommune)

An dieser Stelle soll in aller Kürze noch auf die Bewertung der Rathausgespräche durch die Akteur\*innen aus den Kommunen eingegangen werden. Das Rathausgespräch, bei dem Akteur\*innen aus den Kommunen und pflegende Angehörige gemeinsam öffentlich in den Dialog treten, war in dieser Form für die Akteur\*innen aus den Kommunen ein neues Format. In der Fokusgruppe bewerteten sie das vergangene Rathausgespräch und beurteilten dabei die Organisation des Rathausgesprächs positiv:

Das war hochprofessionell aufgebaut also. Wirklich Kompliment. Da war alles da, es hat alles funktioniert. (Fokusgruppe\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Es war sehr würdevoll, es war sehr angemessen. (Fokusgruppe\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Ebenso wird die Resonanz und Teilnahme der Akteur\*innen aus den Kommunen wie auch die der pflegenden Angehörigen positiv erwähnt.

Mich hat dann positiv überrascht, dass doch so viele da waren und auch die Gesprächsbereitschaft durchaus gut war und eine große Runde dort zustande gekommen ist. Ja, also ich war eher positiv überrascht von der Resonanz. (Fokusgruppe\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Ich war erfreut darüber, dass sich dann doch relativ viele, ich nenne es jetzt mal Privatpersonen, bereit erklärt hatten, aus ihrem ganz persönlichen Empfinden heraus zu berichten. (Fokusgruppe\_ Akteur\*in aus der Kommune)

In diesem Zusammenhang bewerteten die Akteur\*innen aus den Kommunen die Botschaften der pflegenden Angehörigen für sich als positiv und lehrreich.

Die Botschaften, die nämlich sehr spannend waren, wie ich auf für mich Neues gehört habe aus dem Kreis der Betroffenen und die Botschaften auch gleichzeitig nicht nur unter uns auszutauschen, sondern gleich bei der Gelegenheit in die Öffentlichkeit zu bringen. Aber eben ich betone den zweiten Teil, die Botschaften, die von den Betroffenen kamen, waren sehr persönlich und lehrreich. (Fokusgruppe\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Keiner ist gekommen, um zu meckern, sondern alle haben sich am Ende gesagt: Sie wünsche sich eigentlich, dass die beteiligten sich besser vernetzen und dass wir uns zusammentun [...] und da an einem Strang ziehen. (Fokusgruppe\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Die Resonanz der Besucher\*innen des Rathausgesprächs wurde von den Akteur\*innen aus den Kommunen sowohl positiv als auch negativ bewertet.

[M]it der Resonanz sehe ich das ganz genauso, dass sehr viele Besucher dagewesen sind. (Fokusgruppe\_ Akteur\*in aus der Kommune)

---

---

Also die Teilnahme war für mich ein bisschen enttäuschend, die geringe Teilnahme. (Fokusgruppe\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Es gab ja einen Artikel im Vorfeld, in dem auch erwähnt wurde, jeder kann kommen. Aber ich glaube, diese Einladung an die Bürger, die nicht beteiligt waren, die ist nicht wirklich rübergekommen. (Fokusgruppe\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Ein negativer Aspekt, der von den Akteur\*innen aus den Kommunen in der Fokusgruppe genannt wurde, war die Berichterstattung/Pressearbeit nach dem Rathausgespräch.

Was man vielleicht tatsächlich hätte verbessern können, ist die Berichterstattung im Nachgang in der Presse, in der lokalen Presse von diesem Abend. (Fokusgruppe\_ Akteur\*in aus der Kommune)

In der Tat, glaube ich, hätte man im Nachgang da ein bisschen mehr medialen Aufschlag produzieren können. (Fokusgruppe\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Ein weiterer wichtiger Punkt, den die Akteur\*innen aus den Kommunen in der Fokusgruppe thematisierten, ist der Umgang mit den Ergebnissen des Rathausgespräches. Hierbei wurde hervorgehoben, dass es nicht nur bedeutsam ist, mit Blick auf die Gestaltung einer angehörigensensiblen Kommune über Bedürfnisse und Bedarfe von pflegenden Angehörigen öffentlich zu sprechen, sondern diese im Nachgang gezielt aufzugreifen und Gegebenheiten in der Kommune zu verbessern.

Wenn wir den Eindruck erwecken, dass wir da viel diskutieren, aber die Impulse und Ideen, die an einem solchen Abend ins Spiel gebracht werden, fast ausnahmslos verpuffen, dann bringt das nichts. Dann registriert das die Bürgerschaft auch früher oder später. (Fokusgruppe\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Bei der Analyse der Methode des Rathausgespräches werden von den Akteur\*innen aus den Kommunen drei Aspekte positiv bewertet: Die Teilhabe und der dadurch entstandene Austausch mit den pflegenden Angehörigen sowie die Wahl des Formats.

Was ich halt positiv fand ist, dass eben auch die pflegende Angehörige dabei waren, dass da ein Feedback kam. Wie empfinden die Angehörigen oder eben die Betroffenen die Situation. (Fokusgruppe\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Egal welches Thema man jetzt hat, es ist immer gut, mit Leuten von unterschiedlichen Bereichen darüber zu sprechen. (Fokusgruppe\_ Akteur\*in aus der Kommune).

Die zukünftige Weiterführung bzw. Etablierung des Rathausgesprächs wurde von den Akteur\*innen aus den Kommunen in Betracht gezogen, um das Thema weiterhin in der Öffentlichkeit präsent zu halten.

Und vielleicht war es als Auftaktveranstaltung ideal und vielleicht zukünftig wäre es vielleicht ein bisschen weniger Aufwand benötigt. Und dann vielleicht sogar noch mehrere Themen oder größer im Themenbereich wird. Weiß ich nicht, aber das ist sicher wahr also. (Fokusgruppe\_ Akteur\*in aus der Kommune)

---

---

Also es hat meines Erachtens einiges bewirkt. Allein die Tatsache, dass sich die Menschen gehört gefühlt haben. Es war in den Medien, es wurde zugehört, es wurde diskutiert, es ist präsent. (Fokusgruppe\_ Akteur\*in aus der Kommune)

### 3.3.1.5. Strukturelle Veränderungen und Implementierungsprozesse nach den Rathausgesprächen aus Sicht der Akteur\*innen aus den Kommunen

Im Rahmen der Fokusgruppe erwähnten die Akteur\*innen aus den Kommunen sogenannte *konkrete, subjektiv wahrgenommene Effekte* und *geplante Veränderungen* bzgl. der Unterstützung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz, die sich im Anschluss an das Rathausgespräch ergeben haben. Da sich diese beiden Kategorien sehr ähneln, werden sie im Folgenden gemeinsam dargestellt.

Akteur\*innen aus den Kommunen haben unter anderem in den Fokusgruppen darüber gesprochen, (zusätzliche) Möglichkeiten zur Information von pflegenden Angehörigen über Themen wie *Pflege, Demenz* oder *Unterstützungsmaßnahmen* anzubieten. Dies könnte zum Beispiel in Form von Broschüren umgesetzt werden:

Wir haben [...] die Zeit genutzt, um [...] einen speziellen Demenz-Wegweiser zu erstellen. (Fokusgruppe\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Andere Formate wie Veranstaltungen, Flyer, Webseiten oder Vorträge sind ebenfalls möglich:

[Wir] wollten im Sommer einen Vortrag organisieren [...] über Demenz. Einfach noch einmal Grundlagen. Der öffentlich ist und der hier im Rathaus stattfindet [...]. (Fokusgruppe\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Darüber hinaus wollten Akteur\*innen aus den Kommunen verschiedene zusätzliche Unterstützungsmaßnahmen für pflegende Angehörige und/oder Menschen mit Demenz organisieren. Einige Angebote waren dabei ausschließlich von pflegenden Angehörigen zu nutzen, um Zeit für die Selbstsorge zu haben, Energie zu tanken oder um den Kopf von den alltäglichen Aufgaben und Verantwortlichkeiten freizubekommen:

[D]ieser Bedarf, sich mit anderen Gleichgesinnten austauschen zu können. Hat tatsächlich dazu geführt, dass bei uns auch noch eine weitere Gruppe an den Start geht, die für den Austausch da ist. (Fokusgruppe\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Andere Angebote sind ausschließlich für Menschen mit Demenz konzipiert, wie z. B. die Tagespflege. Hierbei besteht für pflegende Angehörige die Möglichkeit, dass sie freie Zeit haben, um bspw. Dinge zu erledigen oder die Verantwortung der Begleitung des Menschen mit Demenz für kurze Zeit abzugeben.

Es wird im nächsten Jahr probeweise ein halbes Jahr lang 1x/Monat eine Tagespflege samstags geben. Je nachdem, wie das angenommen wird, kann es fortgesetzt werden. (Fokusgruppe\_ Akteur\*in aus der Kommune)

---

---

Zudem entwickelten die Akteur\*innen aus den Kommunen neue Angebote, die für pflegende Angehörige *und* Menschen mit Demenz gedacht sind. So können sie gemeinsam Zeit außerhalb ihres Alltags verbringen und schöne Momente erleben:

Da wollen wir eine Art Sinnesgarten einrichten, wo man dann eben auch einmal Angehörigen die Möglichkeit gibt, sich hier bei uns hinzusetzen mit dem Menschen, den er versorgt, ohne dass er Sorge haben muss. Fokusgruppe\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Akteur\*innen aus den Kommunen wussten um die Bedarfe und Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen nach Flexibilität, Bezahlbarkeit und Praktikabilität solcher Angebote. Deshalb machten sie sich explizit Gedanken über passende Uhrzeiten und Orte.

Wir sind da jetzt dran an der Planung, ein Angebot zu schaffen, was zu Zeiten stattfindet, wo auch Berufstätige mitkommen könnten. (Fokusgruppe\_ Akteur\*in aus der Kommune)

In manchen Kommunen wird Personal benötigt, um Unterstützungsangebote zu planen, zu organisieren und anzubieten bzw. jemanden, der über die Möglichkeiten der jeweiligen Kommune Bescheid weiß und pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz entsprechend beraten kann. Aus diesem Grund sprachen Akteur\*innen aus den Kommunen in der Fokusgruppe über die Schaffung und/oder Besetzung einer neuen Stelle.

[A]lso im Rathausgespräch wurde ja auch Nachbarschaftshilfe angesprochen und da haben wir ein Konzept erarbeitet. Wir haben auch die Zusage für eine Stelle. (Fokusgruppe\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Wir haben jetzt schon eine Mailingliste aufgesetzt noch mal. Es gibt die neue E-Mail-Adresse [...] wo man sich hinwenden kann, um eben auf die Mailingliste zu kommen beziehungsweise auch generell Fragen um das Thema Demenz stellen zu können. (Fokusgruppe\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Dieses Zitat ist ein Beispiel eines Netzwerk-Effektes, den das Rathausgespräch mit sich brachte. Die Akteur\*innen aus den Kommunen waren mit anderen Akteur\*innen aus den Kommunen und pflegenden Angehörigen in Kontakt gekommen, die sie vorher nicht kannten. Sie haben Kontaktdaten ausgetauscht, sich getroffen und neue Arbeitsgruppen gegründet

Im Nachgang zu dem Rathausgespräch haben wir uns sehr intensiv vernetzt: Landratsamt, Pflegestützpunkt und Stadt [...]. (Fokusgruppe\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Darüber hinaus berichteten Akteur\*innen aus den Kommunen in der Fokusgruppe von Plänen, das Bewusstsein der Öffentlichkeit sowie der Politiker\*innen zu stärken:

[Wir werden das] gleich in ein gemeinderätliches Gremium bringen und dort uns auch eine kommunalpolitische Unterstützung holen. (Fokusgruppe\_ Akteur\*in aus der Kommune)

---

---

Zusätzlich planten sie, die Bürgerschaft in die Organisation von öffentlichen Veranstaltungen über Pflege und Demenz einzubeziehen und eine eigene Zeitungsrubrik für das Demenznetz einzuführen:

[D]a [Zeitung] dürfen wir tatsächlich einmal im Monat uns auch präsentieren mit der Überschrift ‚Neues aus dem Netzwerk Demenz‘ und mit unserem Logo. (Fokusgruppe\_ Akteur\*in aus der Kommune)

Im Folgenden werden die Themenschwerpunkte bzw. die Gesprächsinhalte der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz sowie der Akteur\*innen aus den Kommunen, welche mittels strukturierender, qualitativer Inhaltsanalyse generiert und hier beschrieben wurden, zusammengefasst. Dabei wird aber auch der Versuch unternommen, diese Ergebnisse zu deuten, sie mit den zugrundeliegenden Forschungsfragen zu verknüpfen und anhand aktueller wissenschaftlicher Erkenntnisse und Konstrukte zu bewerten. Da die Ergebnisse aus der qualitativen Inhaltsanalyse in der Gesamtheit auf die Bedeutung und den Mehrwert von Person-Umwelt-Austauschprozessen für den Erhalt und die Förderung der Lebensqualität pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz hinweisen bzw. diesen deutlich hervorheben, werden in einem weiteren Teilkapitel die Erkenntnisse aus den Rathausgesprächen auf ein damit verbundenes wissenschaftlich fundiertes Modell bzw. Konzept angewendet und darauf aufbauend weiterführende Annahmen bzw. Hypothesen generiert.

### 3.3.2. Deutung und Einordnung in den Wissensstand

Im Rahmen der Rathausgespräche wurde pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz erstmals die Möglichkeit eröffnet, mit verschiedenen Akteur\*innen aus der Kommune, insbesondere mit (kommunal-)politischen Entscheidungsträger\*innen, in einen offenen und gleichberechtigten Dialog zu treten. Insbesondere wurde ihnen viel Raum gegeben, vor der Öffentlichkeit über die besonderen Herausforderungen und Belastungen, aber auch über positive Seiten und schöne Momente, die mit der Pflege und Begleitung eines an Demenz erkrankten Familienmitglieds einhergehen, zu sprechen. Dabei konnten sie ihre Perspektive wie auch ihre damit verbundenen Gefühle teilen und somit die anwesenden Akteur\*innen berühren und gleichermaßen die Gesellschaft für ihre Lebenssituation, für die Thematik Demenz, aber auch für ihre Sicht auf das bestehende Versorgungs- bzw. Unterstützungsangebot in den Kommunen sensibilisieren.

---

---

### 3.3.2.1. Betrachtung der von pflegenden Angehörigen geschilderten Anforderungen

Betrachtet man die Inhalte der ersten Diskussionsgruppe im Rahmen der Rathausgespräche genauer, wird deutlich, dass in Hinblick auf die subjektiv erlebten Herausforderungen bzw. Belastungen bei der Pflege und Begleitung eines an Demenz erkrankten Familienmitglieds – d. h. im Rahmen der *Fürsorge* – der Aspekt einer dadurch bedingten, unzureichenden bzw. zu kurz kommenden *Selbstsorge* von zentraler Bedeutung ist, was auch andere wissenschaftlichen Arbeiten belegen (u. a. Tatzler et al., 2020).

Foucault (2004) definiert *Selbstsorge* einerseits als die Haltung sich selbst, anderen Menschen, aber auch der Welt gegenüber. Andererseits impliziert *Selbstsorge* auch kognitive Prozesse, nämlich vor allem die Fähigkeit zur Selbstreflexion, d. h. zur viertiefenden Auseinandersetzung mit dem eigenen Denken und Handeln. Somit ist *Selbstsorge* nicht zuletzt mit Handlungen verbunden, durch die ein Individuum für sich selbst Sorge trägt, durch die es sich anpasst und verändert. Die Maximierung der eigenen Wirksamkeit bei der Beeinflussung der eigenen Lebensumstände im Sinne der Selbstverwirklichung stellt dabei ein zentrales Prinzip dar. Bezieht man sich auf das Konzept des entwicklungsregulativen Handelns (Heckhausen 1999, 2018; Schulz & Heckhausen, 1996), dann schließt *Selbstsorge* mit Blick auf die Pflege eines nahen Familienangehörigen damit die Fähigkeit ein, zu entscheiden, inwieweit jeder Einzelne die Kontrolle über das eigene Leben behalten möchte und kann (Bodenheimer et al., 2002; Huis in het Veld et al., 2018). Waligora und Kollegen (2019) weisen auf wissenschaftliche Arbeiten hin, die zeigen, dass gerade pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz ein vergleichsweise geringeres Ausmaß an *Selbstsorge* aufweisen als andere Pflegepersonen (Acton, 2002), denn sie müssen die Fähigkeit entwickeln, vor allem die Kontrolle über das Leben des an Demenz erkrankten Familienangehörigen zu behalten. Erikson und Kollegen (2013) betonen, dass sich insbesondere Frauen eher dazu verpflichtet fühlen, sich gemäß der gesellschaftlichen Rollenerwartung stärker der Für- als der *Selbstsorge* zu widmen. Wissenschaftliche Arbeiten konnten zudem zeigen, dass pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz vor allem dann stärker Für- anstatt *Selbstsorge* betreiben, wenn sie nicht erkennen, wie die Pflege sie persönlich (positiv wie auch negativ) beeinflusst (Furlong & Wuest, 2008; Grigorovich, 2016; Lu & Wykle, 2007).

Die an den Rathausgesprächen beteiligten pflegenden Angehörigen berichten davon, dass sie ihr eigenes Leben umstrukturieren müssten, um alle Anforderungen, die mit der *Fürsorge* einhergehen, überhaupt bewältigen zu können. Sie betonen, dass es mit Übernahme ihrer Pflegerolle – und damit durch die spezifischen Anforderungen der *Fürsorge* von Menschen mit

---

---

Demenz – schwierig geworden sei, sich selbst in Balance zu halten. Sie müssten sich aufgrund verschiedener Anforderungen hintenanstellen und es bliebe zu wenig Zeit für sie selbst. An dieser Stelle muss auf eine besondere Anforderung hingewiesen werden. Einige pflegende Angehörige, die an den Rathausgesprächen mitwirkten, nehmen es als sehr belastend wahr, wenn ihr an Demenz erkranktes Familienmitglied ihr Unterstützungsangebot abwehrt und/oder sie auf (fortwährende demenzspezifische) kognitive, körperliche wie auch sozio-emotionale Veränderungen der Person (in Teilen überfordert) reagieren müssen. Diese Äußerungen stehen in enger Verbindung mit in der Forschungsliteratur beschriebenen Belastungen durch eine auftretende psychische Begleitsymptomatik (DAK-Pflegereport, 2016; Frewer-Graumann, 2020, Sansoni et al., 2013). Damit stellen insbesondere psychische Herausforderungen in der Begleitung eines Menschen mit Demenz besondere Anforderungen für die pflegenden Angehörigen dar.

Der DAK-Pflegereport (2015) weist auch darauf hin, dass pflegende Angehörige die Begleitung eines Familienmitglieds mit einer ständigen Bindung an die eigene Häuslichkeit verbinden und die damit einhergehende Konsequenz einer ständigen Anwesenheit die pflegenden Angehörigen in ihrer Selbstsorge teilweise enorm einschränkt. Die Einschränkung der Realisierung von Selbstsorge-Tätigkeiten aufgrund der permanenten Beaufsichtigung des betroffenen Familienmitglieds wird auch von den am Rathausgespräch beteiligten pflegenden Angehörigen deutlich hervorgehoben. Selbst bei Abwesenheit – z. B. aufgrund dringender Erledigungen wie Einkaufen oder sonstiger im Sinne der Selbstsorge prinzipiell wohltuender Freizeitaktivitäten – könnten viele pflegende Angehörige nicht abschalten und seien immer in Gedanken bei den Betroffenen; eine Situation, die weniger Wohlbefinden fördert, sondern eher zu erheblichen emotionalen Belastungen und Stress führen kann.

Berufstätige pflegende Angehörige, die an den Rathausgesprächen ebenfalls teilnahmen, sprechen von der besonderen Herausforderung, nicht nur den mit der Begleitung und Pflege einhergehenden Anforderungen gerecht zu werden, sondern auch jenen der eigenen Berufstätigkeit und jenen, die mit der Rollenübernahme als Mutter bzw. Vater oder Ehefrau bzw. Ehemann einhergehen. Diese hier beschriebene besonders belastende Situation, welche negative Konsequenzen für die Realisierung von Selbstsorge haben kann, wird auch in einer erst kürzlich publizierten Arbeit von Sadavoy und Kollegen (2022) beschrieben: insbesondere vollzeitbeschäftigte pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz mit mittlerem bis hohem Pflegebedarf seien laut Studie deutlich stärker belastet als diejenigen, die Betroffene mit eher niedrigem Pflegebedarf versorgten. Diese müssen auch deutlich mehr Zeit und Energie für die

---

---

verschiedenen Pflegeaufgaben aufwenden. Zudem gestaltet es sich für diese Gruppe als besonders schwierig, geeignete Informationen und Unterstützung zu finden. Es zeigen sich darüber hinaus enorme, signifikante Unterschiede zum Beispiel in Bezug auf erlebten Stress, Depressionen, Selbstwirksamkeit und – wie die Rathausgespräche eben auch vermuten lassen – das Gefühl der Kontrolle über das eigene Leben, d. h. der Selbstsorge.

Die anspruchsvollen und komplexen Aufgaben, die mit der Begleitung und Pflege eines an Demenz erkrankten Menschen einhergehen, und damit auch die subjektiv erlebte, permanente körperliche und seelische Belastung, könne laut Aussagen der an den Rathausgesprächen beteiligten pflegenden Angehörigen vielfach nicht auf mehrere Schultern verteilt werden, da viele Familien nicht (mehr) am selben Ort wohnen. Diese Aussagen stimmen in Teilen auch mit den Erkenntnissen überein, die im DAK-Pflegereport (2015) beschrieben werden: Die Beaufsichtigung der Betroffenen liegt häufig in den Händen eines einzigen, vor Ort lebenden Familienmitglieds, ohne dass diese Person sich von anderen unterstützt fühlt. Dementsprechend wird deutlich, dass eine Aufgabenteilung innerhalb der Familie in den meisten Fällen nur selten stattfindet und folglich keine oder nur sehr begrenzte internalen Ressourcen der Person wie z.B. Zeit, emotionale Stabilität, Eigeninitiative und Motivation, Optimismus, geistige und körperliche Fitness, Wissen oder auch Kreativität zur Verfügung stehen bzw. aktiviert und/oder keine externalen Ressourcen der Umwelt wie Bezogenheit, Wertschätzung oder Anerkennung, Teilhabemöglichkeiten und soziale Netzwerke, anregende und bildenden Umwelten oder spezifische Unterstützungsangebote genutzt werden können, um mehr Selbstsorge zu betreiben. Einige pflegende Angehörige, die an den Rathausgesprächen teilnahmen, verweisen vor diesem Hintergrund vor allem auch auf eine belastende, falsche Wertschätzung und Anerkennung durch Personen ihres sozialen Netzwerks, die durch ein unzureichendes Wissen über Demenz, Pflege und Begleitung verfügen. Auch ein fehlendes Verständnis anderer gegenüber der eigenen Lebenssituation, einhergehend mit unreflektierten, vorschnellen Lösungsvorschlägen wie etwa die Empfehlung, den Betroffenen doch lieber in eine Einrichtung der stationären Langzeitpflege abzugeben, wird von den pflegenden Angehörigen keineswegs unterstützend, sondern eher belastend erlebt und behindert scheinbar auch Prozesse der Ressourcenallokation für mehr Selbstsorge. Huis in het Veld und Kollegen (2018) konnten dies in ihrer Arbeit bestätigen und zeigen, dass pflegende Angehörige, die keine echte Wertschätzung und Anerkennung wahrnehmen oder sich missverstanden fühlen, häufig eine gewisse Hilfslosigkeit empfinden, was negative Auswirkungen auf die Selbstsorge haben kann. Schlussendlich trägt auch die Einseitigkeit der Beziehungen zu Freunden und Nachbarn in vielen Fällen

---

---

dazu bei, dass sich pflegende Angehörige nicht in der Lage fühlen, um Hilfe zu bitten und damit Ressourcen der Umwelt zu nutzen (DAK-Pflegereport, 2015).

Diese ersten Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse spiegeln in ihrer Gesamtheit den negativen Einfluss einer für pflegende Angehörige belastende Fürsorge auf ihr persönliches Selbstsorgepotenzial wider, die durch vielfältige, auch in der Forschungsliteratur beschriebenen Herausforderungen hervorgerufen wird (Frewer-Graumann, 2020; Kruse, 2017; Rothgang et al., 2018). Diese Erkenntnis verdeutlicht, dass pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz den (indirekt geäußerten) Wunsch bzw. das dringende Bedürfnis haben, mehr in die Selbstsorge zu investieren bzw., dass die Selbstsorge für sie ein zentrales Zielkriterium für den Erhalt und die Förderung subjektiven Wohlbefindens und Lebensqualität darstellt.

Im folgenden Abschnitt wird dargestellt, welche (internen und/oder externen) Ressourcen bzw. Kraftspender die pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz, die an den Rathausgesprächen beteiligten waren, in ihrem Alltag konkret wahrnehmen und nutzen (können), damit es ihnen gelingt, im Sinne der Selbstsorge das eigene Leben bzw. den eigenen Alltag gestalten zu können und für sich etwas Gutes zu tun.

### 3.3.2.2. *Betrachtung von Kraftspendern aus Sicht der pflegenden Angehörigen*

Die an den Rathausgesprächen beteiligten pflegenden Angehörigen suchen bewusst nach Möglichkeiten der Ablenkung und Erholung. Es sei trotz der zahlreichen Belastungen durchaus möglich, die dafür notwendigen Zeitressourcen aufzubringen und damit stärker in die Selbstsorge zu investieren. Dadurch könnten sie einerseits das eigene Wohlbefinden erhalten und andererseits Kraft und Energie für die Betreuung und Pflege ihres Familienmitglieds schöpfen. Sie weisen darauf hin, dass vielfältige Möglichkeiten für Freizeit- und Sportaktivitäten oder für die Teilnahme an Kulturprogrammen für sie zentrale externe, d. h. durch die Umwelt bereitgestellte, Ressourcen bzw. Kraftspender darstellen. Zudem nutzen die pflegenden Angehörigen interne Ressourcen wie ihre geistige und körperliche Fitness, um bspw. lange Spaziergänge in der Natur zu unternehmen oder Bücher zu lesen. Weiter berichten die pflegenden Angehörigen auf den Rathausgesprächen, dass die Nutzung anregender und bildender Umwelten zur Wissensaneignung – sei es zur Thematik Demenz oder auch in Form sonstiger Fort- und Weiterbildungen oder eines Studiums – eine besondere Kraftspende darstelle. Dass die pflegenden Angehörigen diese Möglichkeitsräume gebrauchen, zeugt von einem ausgeprägten Ausmaß aktivierter interner Ressourcen wie Lernfreude, Offenheit und auch Ambition. Tatzert und Kollegen (2020) kommen in ihrer erst kürzlich publizierten Arbeit zu ähnlichen

Ergebnissen. Die an ihrer explorativen Studie teilnehmenden pflegenden Angehörigen nannten als Strategie, um gesund zu bleiben, vor allem die Realisierung von Freizeitaktivitäten. Für die pflegenden Angehörigen der Rathausgespräche sei auch der Austausch mit anderen Menschen, insbesondere mit Familie, Freunden, aber auch mit anderen pflegenden Angehörigen essentiell. Dass von der Umwelt bereitgestellte Möglichkeiten des sozialen Eingebundenseins und der Teilhabe für pflegende Angehörige, die an den Rathausgesprächen teilnahmen, ein zentraler und effektiver Kraftspender darstellt, konnten auch andere wissenschaftliche Arbeiten belegen (u.a. Huis in het Veld et al., 2016). Insbesondere der Kontakt zu anderen pflegenden Angehörigen spielt gemäß der Forschungsliteratur eine für die Selbstsorge zentrale Rolle. Abgesehen von durch den Austausch gewonnenen Ratschlägen eröffnet sich pflegenden Angehörigen die Möglichkeit, über die eigenen Ängste, Belastungen, aber auch über die schönen Seiten der Pflege zu sprechen, was zur Selbstreflexion der eigenen Situation anregt, die wiederum als Dimension der Selbstsorge in eine erfolgreiche Bewältigung und Kontrolle von Stressoren münden kann. Zudem fördert soziale Interaktion die Bezogenheit. Durch die Gespräche mit anderen nehmen pflegende Angehörige wahr, dass sie mit der Situation nicht alleine sind, was sich positiv auf ihr subjektives Wohlbefinden auswirken kann. Insbesondere stellen soziale Unterstützungsnetzwerke in Form von Selbsthilfegruppen eine sehr aussichtsreiche Unterstützungsform dar (Bull, 2014; De La Cuesta-Benjumea, 2010; Furlong & Wuest, 2008; Huis in het Veld et al., 2016). Bezugnehmend auf den aktuellen Forschungsstand weisen Wiloth und Kramer (2021) darauf hin, dass Selbsthilfegruppen eine angenehme Umgebung für den Austausch von Emotionen bieten und dadurch die Belastung und das Stressniveau pflegender Angehöriger verringern, Depressionen lindern, Gefühle der sozialen Isolation reduzieren und ihre psychologische Widerstandsfähigkeit, ihr subjektives Wohlbefinden und ihre Lebensqualität signifikant verbessern (Chien et al., 2011; Dickinson et al., 2017; Jensen et al., 2015; Küçükgüçlü et al., 2018; Laakkonen et al., 2016).

Diese Äußerungen und Beschreibungen der an den Rathausgesprächen teilnehmenden pflegenden Angehörigen verdeutlichen, dass nicht nur internale oder externale Ressourcen für Selbstsorge wahrgenommen und in Teilen sogar gebraucht werden, sondern dass die Selbstsorge, etwa in Form der sozialen Interaktion mit anderen Betroffenen, selbst ein notwendiger Kraftspender darstellt. Die pflegenden Angehörigen schöpfen demnach Energie aus Tätigkeiten, die Zeit für sie selbst hervorbringen. Die Ergebnisse aus der qualitativen Inhaltsanalyse weisen aber auch darauf hin, dass die pflegenden Angehörigen in spezifischen Aspekten, die mit der Fürsorge einhergehen, eine wesentliche Energiequelle sehen: So wird der Kontakt zu und die gemeinsame Zeit mit dem an Demenz erkrankten Familienmitglied als Kraftspender

beschrieben. Emotionale Nähe zu den Betroffenen zu erleben, gemeinsamen Humor auszu-  
leben oder gemeinsam Aktivitäten zu unternehmen wie etwa Musik hören, einen Kaffee trinken  
zu gehen, Sport und Teilhabe im Allgemeinen zu ermöglichen, sei überaus bereichernd. Dem  
Erleben dieser und weiterer schöner Momente in der Pflege und Begleitung des Familienmit-  
glieds, die mit einer inneren Bereicherung einhergehen, kommt eine wesentliche Bedeutung  
für das subjektive Wohlbefinden zu (Kruse, 2017, Smaling et al., 2021). So weisen auch Tatzler  
und Kollegen (2020) darauf hin, dass insbesondere die Kontinuität in Beziehungen und positiv  
erlebte Begegnungen mit den Familienangehörigen, in denen insbesondere Humor von großer  
Bedeutung ist, einen positiven Einfluss auf die pflegenden Angehörigen haben kann. Aber  
auch das persönliche Durchhaltevermögen, für die psychologische Widerstandsfähigkeit wer-  
den durch solche positiven Erlebnisse mitbestimmt. Die Wahrnehmung positiver Pflegeerfah-  
rungen sowie die Schaffung eines Ausgleichs stehen dabei nicht zuletzt auch in Zusammen-  
hang mit einer geringeren Belastung und besseren psychischen Gesundheit (Smaling et al.,  
2021). Schöne Momente zudem spenden Rückhalt und Kraft für die Bewältigung der alltäg-  
lichen Anforderungen, die mit der Übernahme der Pflege und Begleitung eines Menschen mit  
Demenz verbunden sind (Kruse, 2017). Voraussetzung für die Wahrnehmung schöner Mo-  
mente in der Pflege und Begleitung eines Menschen mit Demenz sind verschiedene Ressour-  
cen und Kraftspender, die eigene körperliche und mentale Verfassung der pflegenden Ange-  
hörigen sowie deren Haltung gegenüber der Pflegesituation und dem Erkrankungsbild der De-  
menz. Ein derartiger Perspektivenwechsel von der reinen Belastungsperspektive hin zu einer  
auf Bereicherung und Sinnstiftung orientierten Sichtweise erscheint demnach als gewinnbrin-  
gend. Besonders das Erinnern und Reflektieren von mit positiven Gefühlen verbundenen Si-  
tuationen, gemeinsam mit oder ohne den Menschen mit Demenz, kann dabei als Ressource  
dienen (Wilz et al. 2017). Um jenen Perspektivwechsel bei pflegenden Angehörigen von Men-  
schen mit Demenz anzustoßen, ergibt sich die Notwendigkeit, die Haltung gegenüber des auf  
Fürsorge angewiesenen Familienmitglieds zu ändern sowie die persönliche Verfassung zu  
stärken. Das Bestreben, die Haltung pflegender Angehöriger gegenüber Menschen mit De-  
menz zu verändern, hin zu einem positiven Blick auf den die Erkrankung, erscheint als we-  
sentlicher Ansatz in der gerontologischen Forschung (Kruse, 2015). Ein konkretes Verständnis  
über positive Pflegeerfahrungen und daraus entspringende Kraftspender kann zudem dazu  
beitragen, Maßnahmen zur Unterstützung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz  
zu entwickeln und zu optimieren (Smaling et al., 2021).

Die pflegenden Angehörigen der Rathausgespräche merken an, dass aber auch allein die Tat-  
sache, dem eigenen Familienmitglied etwas Gutes zu tun, eine zentrale Ressource darstelle.

---

---

Viele pflegende Angehörige sehen den Aspekt der Dankbarkeit, aber auch die Liebe zueinander – dem Credo folgend „In guten, wie in schlechten Zeiten...“ – als Kraftspender an, auch, um dies weiterhin erfolgreich tun zu können. Hier spiegelt sich die Bedeutung der Kohärenz als wichtige interne Ressource wider.

Die hier dargestellten Ergebnisse verdeutlichen, dass die an den Rathausgesprächen beteiligten pflegenden Angehörigen verschiedene Ressourcen bzw. Kraftspender nutzen, um einerseits ihr Selbstsorgepotenzial realisieren können. Die Ergebnisse weisen aber auch darauf hin, dass vor allem Möglichkeiten zur Selbstsorge selbst als Ressource bzw. Kraftspender eingesetzt werden können, um andererseits die komplexen, von ihnen geschilderten Herausforderungen im Kontext ihrer Fürsorgetätigkeit erfolgreich zu bewältigen. Sie spiegeln daher auch den positiven Einfluss der Selbstsorge pflegender Angehöriger auf eine gelingende Fürsorge wider. Dies hebt nochmals das Bedürfnis von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz hervor, verstärkt in Selbstsorge zu investieren, verstanden als Zielkriterium sowohl für den Erhalt des subjektiven Wohlbefindens, aber auch für eine, die Pflege und Begleitung des Familienmitglieds unterstützende Ressourcenaktivierung. Die Ergebnisse verdeutlichen aber auch, dass die Fürsorge bzw. das Erleben bereichernder und sinnerfüllender Momente in der Pflege und Begleitung einen Kraftspender darstellen und einen zentralen Beitrag zur Realisierung des Selbstsorgepotenzials leisten kann. Sodann kann durchaus auch die Fürsorge als ein zentrales Zielkriterium für den Erhalt und die Förderung subjektiven Wohlbefindens und Lebensqualität verstanden werden.

### 3.3.2.3. *Das Zusammenspiel von Anforderungen, Kraftspendern, Selbst- und Fürsorge im Kontext von Person-Umwelt-Transaktionen*

Selbst- und Fürsorge stellen sowohl Zielkriterien als auch sich wechselseitig beeinflussende, kraftpendende (Verhaltens-)Prozesse dar, die sehr eng mit den Begriffen der *Selbst-* und *Weltgestaltung* verbunden sind. Diese wurden insbesondere durch Arbeiten von Kruse geprägt und sind etwa durch die „*Generali Hochaltrigenstudie*“<sup>3</sup> oder durch die Studie „*Altern in Balance*“<sup>4</sup>, die verschiedene Daseinsthemen, d. h. Lebensmotive von Menschen im hohen und höchsten Lebensalter in den Blick nehmen, zu einem wichtigen Gegenstand gerontologischer Forschung zur (subjektiven) Lebensqualität geworden. So zählen zur Selbstgestaltung, d. h. zur *selbstverantwortlichen Lebensführung* etwa, eine Aufgabe im Leben zu haben, aber auch

---

<sup>3</sup> [https://www.uni-heidelberg.de/md/presse/news2014/generali\\_hochaltrigenstudie.pdf](https://www.uni-heidelberg.de/md/presse/news2014/generali_hochaltrigenstudie.pdf)

<sup>4</sup> <https://www.gero.uni-heidelberg.de/forschung/bzga.html>

---

---

Freude an der Musik, Kunst und Literatur, Freude an der Natur, das Erreichen einer guten psychischen und mentalen Gesundheit oder auch Erfahrung eigener seelisch-geistiger Reifung. Zur Weltgestaltung, d. h. zur *mitverantwortlichen Lebensführung* dagegen zählen v. a. die gemeinsame Zeit mit Familienangehörigen, Freude und Zusammensein mit anderen Menschen sowie die Erfahrung, von anderen gebraucht zu werden (Kruse et al., 2022). Betrachtet man diese Dimensionen bzw. Aspekte der Selbst- und Weltgestaltung wird deutlich, dass sich diese in Teilen sehr gut mit dem geäußerten Erleben und Verhalten der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz verbinden lassen. So stellt auch bei ihnen etwa die Aufgabe der Pflege und Begleitung eines Familienangehörigen einen die Selbstsorge fördernden Faktor dar, soweit diese nicht (nur) mit erheblichen Belastungen, sondern auch mit schönen, humorvollen Momenten assoziiert ist. Ebenso verstehen die pflegenden Angehörigen u. a. die gemeinsame Zeit mit dem an Demenz erkrankten Familienmitglied und das Gefühl, gebraucht zu werden, als förderliche Ressourcen, die Prozesse der Weltgestaltung widerspiegeln. Kruse und Kollegen (2022) weisen – angeregt durch Arbeiten von Lawton (1991; 1999; 2001; 2002), der sich intensiv mit Theorien der humanistischen Psychologie beschäftigt – darauf hin, dass

in dem Maße, in dem die Person davon überzeugt ist, das eigene Leben selbstverantwortlich (Selbstgestaltung) und mitverantwortlich (Mitgestaltung) führen zu können, [...] sich [...] zum einen positive Einflüsse auf die Lebensbewertung, zum anderen positive Einflüsse auf die Lebensbindung [ergeben]. (Kruse et al. 2022: 93).

Es stellt sich vor diesem Hintergrund die Frage, inwiefern sich das hier angesprochene Konzept der Lebensbewertung und Lebensbindung erweitern lässt, um es auch für den Kontext der häuslichen Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz durch Angehörige nutzbar zu machen. Das Konzept, das v. a. danach fragt, welche Aspekte des Selbst und der Welt einer Person dafür verantwortlich sind, dass sie eine starke Bindung an das eigene Leben entwickelt, lässt sich natürlich nicht ohne Einschränkungen auf die Thematik der Angehörigenpflege von Menschen mit Demenz übertragen. Dennoch lassen sich vor diesem Hintergrund und insbesondere aufgrund des hier vertretenen Verständnisses von Lebensbindung, welches auf individuelle Adaptionsprozesse, auf Prozesse der Selbst- und Weltgestaltung sowie auf „existenzielle Faktoren“ verweist (ebd.), interessante Aussagen darüber treffen, wann bzw. unter welchen Bedingungen für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz nicht etwa ein Weiterleben und Älterwerden, sondern eher ein Dabeibleiben und Weiterführen der Pflege und Begleitung des Familienmitglieds als wünschenswert erscheint bzw. zufriedenstellend ist und mit subjektivem Wohlfinden respektive seelisch-geistiger Gesundheit einhergeht – und mit dieser Frage muss sich, wie in der Hinführung dieses Projektberichts beschrieben, aktuell auch die (kommunale) Pflege- und Gesundheitspolitik auseinandersetzen. Sodann sei an dieser

Stelle und vor dem Hintergrund der bisherigen Erkenntnisse aus der qualitativen Analyse der Rathausgespräche auf eine zu vermutende Hierarchie bezüglich der von pflegenden Angehörigen intendierten Selbst- und Weltgestaltung hingewiesen, die auch für politische Entscheidungsprozesse von besonderer Relevanz sein könnte. In erster Instanz scheint es für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz wichtig, zunächst über Prozesse der Selbstsorge bzw. Selbstgestaltung Energie zu tanken, um dann stärker in eine gute Fürsorge investieren zu können. An dieser Stelle muss darauf hingewiesen werden, dass pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz durch die körperlichen Anstrengungen und psychischen Belastungen bei der Pflege und Begleitung ihres Familienmitglieds häufig selbst erhebliche Einbußen der eigenen Gesundheit bis hin zur Pflegebedürftigkeit erleiden und somit einer Fürsorge bedürfen (Frewer-Graumann, 2020; Sansoni et al., 2013). Durch eine gelingende Fürsorge gegenüber ihrem Familienmitglied können pflegende Angehörige wiederum neue Kraft tanken bzw. neue Ressourcen und Potenziale entwickeln, die sie wiederum für die Realisierung ihres Selbstsorgepotenzials bzw. für die Selbstgestaltung nutzen können. So entsteht mit der Zeit eine Art Gleichgewicht zwischen den Verhaltensprozessen der Selbst- und Fürsorge, was mit psychologischem Wachstum, Reife und einer höheren, subjektiv wahrgenommenen Lebensqualität einhergehen kann. Dadurch entwickeln pflegende Angehörige eine stärkere Bindung an ihre aktuelle Alltagspraxis und sie gelangen eher zu einer positiven Bewertung der Pflegesituation und auch ihrer Rolle (► Abb. 30).

Fragt man nun nach den Erfolgsfaktoren für die Schaffung einer gewissen Balance zwischen der Realisierung des Selbstsorgepotenzials und einer bedarfsgerechten Fürsorge, die (auch) für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz für eine deutliche Steigerung subjektiven Wohlbefindens von herausragender Bedeutung zu sein scheint, dann muss vor allem auf objektiv gegebene bzw. neu zu schaffende (Umwelt-)Bedingungen hingewiesen werden. Damit heben die Ergebnisse die Bedeutung von Person-Umwelt-Austauschprozessen bzw. von Person-Umwelt-Transaktionen hervor, wie diese schon von Lawton (2001) oder von Magnusson und Endler (1977) postuliert wurden. Mithilfe des Modells der Person-Umwelt-Transaktion wird hervorgehoben, dass sich internale Merkmale der Person und externale Merkmale der Umwelt bzw. einer Situation im Lebenslauf immer stärker miteinander verflechten, sich folglich im Laufe des Älterwerdens in einem „Erlebens-, Erfahrungs- und Verhaltenskomplex“ (Kruse et al., 2022; Labouvie-Vief, 2003; Labouvie-Vief et al., 2010) resultieren, der Erleben („*Belonging*“) und Verhalten („*Agency*“) (Wahl et al., 2012a/b) in spezifischen Umwelten und Situationen erheblich beeinflusst. Die Aktivierung, Entwicklung und schließlich Nutzung von Ressourcen bzw. Kraftspender zur Erreichung einer Balance zwischen Selbst- und Fürsorge sind

---

---

## Abschlussbericht

„Giving a Voice to Caring Relatives of People with Dementia“  
Das Town Hall-Projekt



UNIVERSITÄT  
HEIDELBERG  
ZUKUNFT  
SEIT 1386

---

---

demzufolge nicht nur von den beiden Verhaltensprozessen selbst abhängig, sondern v.a. auch davon, wie pflegende Angehörige die Pflege und Begleitung erleben und wahrnehmen. Das Erleben und die Wahrnehmung einer Pflegesituation bzw. des eigenen (Pflege-)alltags wird allerdings wiederum von Umweltbedingungen bzw. bestimmten Strukturen in den Kommunen sowie von internalen Faktoren wie z. B. Spiritualität oder Optimismus mitbestimmt. Dies soll im Folgenden noch einmal in aller Kürze genauer beschrieben werden.

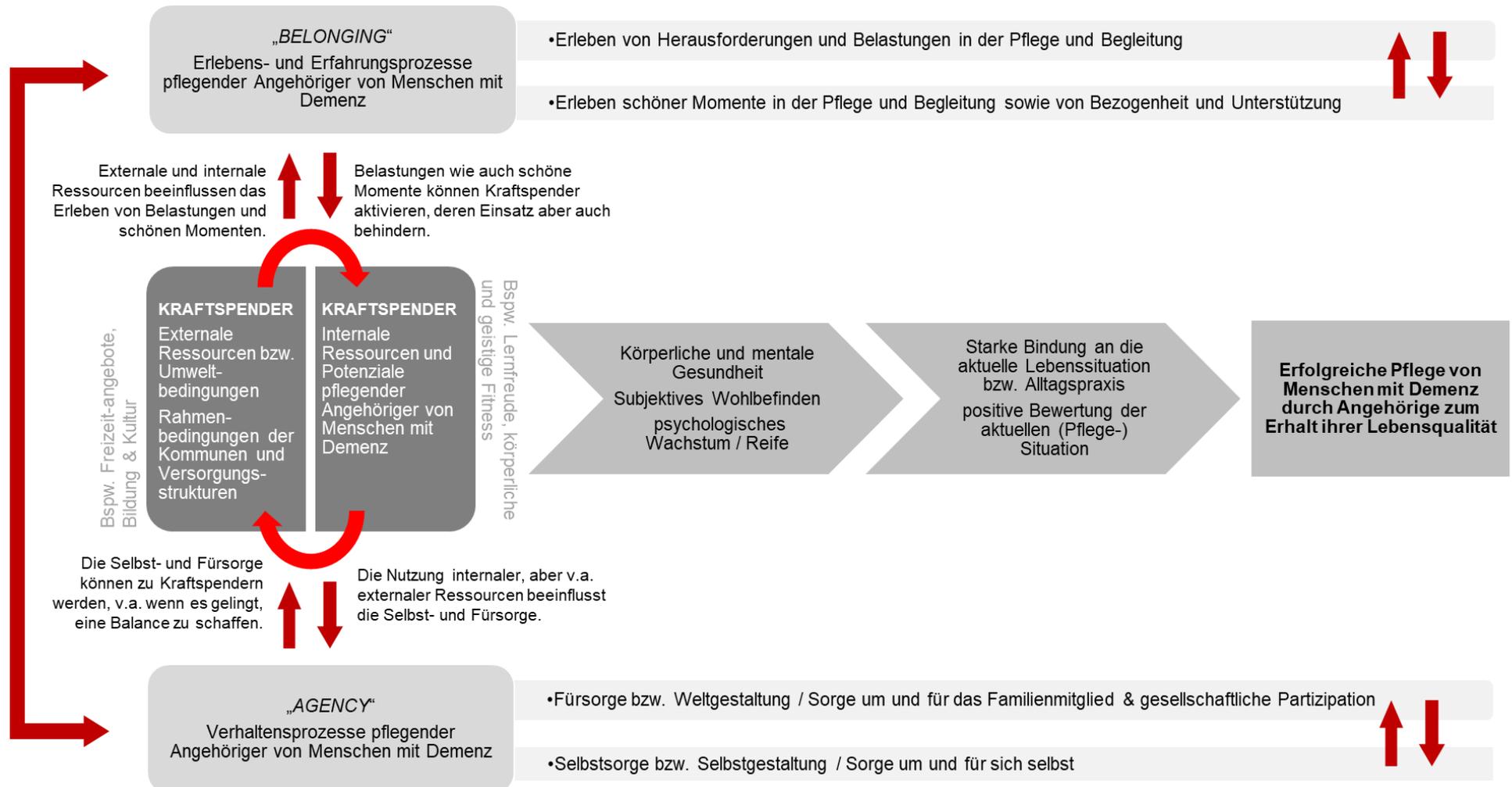
# Abschlussbericht

„Giving a Voice to Caring Relatives of People with Dementia“  
Das Town Hall-Projekt



UNIVERSITÄT  
HEIDELBERG  
ZUKUNFT  
SEIT 1386

Abbildung 30: Erlebens-, Erfahrungs- und Verhaltenskomplex von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz



---

---

Pflegende Angehörige haben – wie bereits weiter oben beschrieben – vor allem das Bedürfnis, Ressourcen der Umwelt wie Freizeit- und Sportangebote, anregende bzw. bildende Umwelten (Fort- und/oder Weiterbildungsangebote) oder sonstige Angebote sozialer Teilhabe wahrzunehmen und zu nutzen, die für die Realisierung ihres Selbstsorgepotenzials hilfreich sind, um dann verstärkt in eine gute und weniger belastende Fürsorge investieren zu können; hier sei nochmals auf die vermutete Hierarchie dieser beiden *Agency*-Prozesse hinzuweisen. Der Fokus sollte aber eben auch auf ihrer Wechselwirkung liegen, die, wie die Ergebnisse aus der Analyse und ► Abbildung 30 zeigen, von Erlebensprozessen vermittelt wird; resultiert der für die Realisierung des Selbstsorgepotenzials notwendige Person-Umweltaustausch folglich in einer gelingenden Fürsorge (*Agency*), die aus Sicht der pflegenden Angehörigen als bereichernd, sinnerfüllend und weniger belastend erlebt wird, für die sie Dankbarkeit sowie ein hohes Maß gesellschaftlicher Wertschätzung und Anerkennung erfahren und/oder sich durch ihr soziales Netzwerk ausreichend unterstützt fühlen (*Belonging*), dann werden internale Ressourcen wie Kohärenz, Eigeninitiative, Motivation, emotionale Stabilität oder auch Integrität aktiviert bzw. neu entwickelt, die wiederum für Selbstsorgeprozesse (*Agency*) eingesetzt werden können.

An dieser Stelle muss die Frage gestellt werden, inwiefern der Person-Umweltaustausch aus Sicht der pflegenden Angehörigen funktioniert bzw. welche Lücken bezüglich nützlicher Umweltressourcen aus Sicht pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz für eine gelingende Selbstsorge und folglich Fürsorge bestehen, welche Bedarfe sie äußern und welche konkreten Anregungen sie der Kommune für eine Optimierung der Versorgungs- und Unterstützungsstrukturen geben können. Hier gilt es aber schon jetzt zu bedenken, dass pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz lediglich dann Impulse und Anregungen für die Anpassung bestehender oder Entwicklung innovativer Unterstützungsmöglichkeiten geben können, wenn sie für sich eruieren konnten, was sie konkret brauchen bzw. was ihnen fehlt. Für die Reflexion mit Bewertung der eigenen Situation und Ableitung konkreter Bedürfnisse benötigen sie aber ausreichend Zeit; eine Ressource, die vielen pflegenden Angehörigen aufgrund mangelnder und/oder wenig bedarfsgerechter Unterstützungsangebote nur sehr begrenzt zur Verfügung steht. Hier tritt erneut der Erlebens-, Erfahrungs- und Verhaltenskomplex mitbestimmt durch internale und externale Ressourcen in den Vordergrund, der einen *circulus vitiosus* widerspiegelt.

### 3.3.2.4. Betrachtung der Anregungen und Impulse von pflegenden Angehörigen

Die Ergebnisse aus der qualitativen Inhaltsanalyse der Rathausgespräche zeigen, dass die teilnehmenden pflegenden Angehörigen im Großen und Ganzen *fünf zentrale Anregungen bzw. Impulse*, die ihre Bedarfslage widerspiegeln, gegenüber der Kommune bzw. der Öffentlichkeit äußerten (► Tab. 3):

**Table 3: Impulse und Anregungen pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz**

Fünf zentrale Impulse und Anregungen pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz gegenüber den Akteur*innen aus den Kommunen				
Kritische Reflexion und Optimierung bestehender Informationszugangswege und -weitergabe	Kritische Reflexion und Optimierung von Vernetzungsprozessen bzw. der Zusammenarbeit innerhalb der Kommune	Schaffung und/oder Ausbau von Entlastungs- und demenzfreundlichen Freizeitangeboten.	Förderung und Ausbau sorgender Gemeinschaften und Stärkung des Ehrenamts	Stärkere Investition in Strategien einer umfassenden Sensibilisierung der Gesellschaft

*Erster Impuls:* Laut der pflegenden Angehörigen gilt es in erster Line, die *Informationszugangswege und -weitergabe innerhalb der Kommune kritisch zu reflektieren, zu diskutieren und ggf. zu optimieren*. Die in den Kommunen subjektiv wahrgenommene Informationspolitik sei hinsichtlich der herausfordernden Lebenssituation der pflegenden Angehörigen unangemessen und entspräche keineswegs ihren Bedürfnissen. Pflegende Angehörige sehen es als besondere Herausforderung an, für ihre Lebenssituation passende Unterstützungsangebote überhaupt zu finden, da sie vielfach gar nicht wissen, was sie in Anspruch nehmen können und dürfen bzw. was ihnen zusteht – auch mit Blick auf finanzielle oder personelle Unterstützung. Somit scheint aus Sicht der pflegenden Angehörigen die Sichtbarkeit externaler Ressourcen der Umwelt bzw. der Gesellschaft reduziert, wobei der Zugang zu relevanten Informationen erheblich eingeschränkt zu sein scheint. Die hier angesprochene kommunale Informationspolitik über bestehende Unterstützungsmöglichkeiten kann einerseits selbst als externe Ressource im Sinne bildender bzw. informierender Umwelten verstanden werden (► Abb. 30). Adäquate Informationen über Demenz und die Symptome geben pflegenden Angehörigen Sicherheit im Umgang mit den Betroffenen. Sie dienen folglich auch der Weiterentwicklung der Pflegekompetenz pflegender Angehöriger und leisten damit einen Beitrag zur Förderung der

Fürsorgequalität. So konnten wissenschaftliche Untersuchungen zu Bedürfnissen von informell Pflegenden von Menschen mit Demenz zeigen, dass neben der Suche nach Ablenkung und Erholungsmöglichkeiten zum Erhalt der eigenen physischen und psychischen Gesundheit insbesondere das Bedürfnis nach adäquaten und gebündelten Informationen über Demenz und die Symptome sowie nach professioneller und informeller Beratung zum Umgang mit Bindungssuchendem Verhalten bzw. psychiatrischer Begleitsymptomatik des Familienmitglieds von Bedeutung sind (Huis in het Veld et al., 2018; McCabe et al., 2016; Waligora et al., 2019). Andererseits ist die kommunale Informationspolitik auch als Voraussetzung bzw. notwendige Bedingung für die Sichtbarkeit und folglich für den Zugang zu verschiedenen Umweltressourcen zu verstehen. Das nach wie vor bestehende Informationsdefizit pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz könnte demnach eine von vielen – bereits in der Hinführung dieses Projektberichtes beschriebenen – Erklärungen sein, warum viele bestehende Unterstützungsangebote in den Kommunen seltener in Anspruch genommen werden (Meaney et al., 2005; Thompson & Roger, 2014; Toseland et al., 2002). An diesem Punkt sei darauf hingewiesen, dass das von den pflegenden Angehörigen beschriebene Defizit kommunaler Informationspolitik keine neue Erkenntnis ist. Das Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP) analysierte bereits vor einigen Jahren die Perspektive informell Pflegender auf ihre Pflegesituation und konnte ebenfalls zeigen, dass sich 44% der Befragten nicht wirklich gut über ihre Ansprüche informiert fühlen.<sup>5</sup> Die Herausforderung aufgrund eines Informationsdefizites bezüglich bestehender Möglichkeiten der Unterstützung wurde auch in vielen anderen Studien thematisiert (Lamura et al., 2006; McCabe et al., 2016; Waligora et al., 2019). Auch im Deutschen Alterssurvey (2021)<sup>6</sup> des Deutschen Zentrums für Altersfragen wird der Mangel einer funktionierenden Informationsweitergabe zwischen pflegenden Angehörigen und Akteur\*innen aus der Kommune betont (Klaus & Ehrlich, 2021). Die Ergebnisse von Klaus und Ehrlich (2021) zeigen, dass vor allem während der Corona-Pandemie staatliche Hilfen, Erleichterungen wie ein flexiblerer Einsatz von Entlastungsbeiträgen oder eine Verlängerung der bezahlten kurzzeitigen Arbeitsverhinderung aufgrund einer unzureichenden Informationspolitik nur wenig von pflegenden Angehörigen nachgefragt wurden. Theurer und Kollegen (2022) bestätigen ebenfalls die Notwendigkeit der Bekanntmachung von z. B. Online-Angeboten. Die Analyseergebnisse der Rat-

---

<sup>5</sup> Die Zusammenfassung der umfassenden Analyse „Perspektive informell Pflegender auf ihre Pflegesituation – 2018“ des ZQP ist unter folgendem Link als PDF Datei abrufbar: [https://www.zqp.de/wp-content/uploads/ZQP\\_Analyse\\_Pflegereform.pdf](https://www.zqp.de/wp-content/uploads/ZQP_Analyse_Pflegereform.pdf)

<sup>6</sup> Die Zusammenfassung der umfassenden Analyse des „Deutschen Alterssurveys“ des Deutschen Zentrums für Altersfragen ist unter folgendem Link als PDF Datei abrufbar: <https://www.dza.de/forschung/fdz/deutscher-alterssurvey/deas-angebot/deas-2021>

---

---

hausgespräche, die von den genannten wissenschaftlichen Arbeiten bestätigt werden konnten, heben die seit Jahren bestehende Dringlichkeit der Behebung dieser Lücke im Bereich der kommunalen Versorgungsstrukturen hervor.

*Zweiter Impuls:* Die pflegenden Angehörigen sprechen davon, dass eine bessere *Vernetzung der Akteur\*innen aus der jeweiligen Kommune* notwendig ist, die zentral organisiert bzw. koordiniert und gefördert werden sollte. In diesem Zusammenhang wird eine Kontinuität in der Ansprache pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz bzw. ein\*e (feste\*r) Ansprechpartner\*in aus der Kommune gewünscht, was erneut auf subjektiv wahrgenommene Defizite bezüglich der Informationszugangswege hindeutet. Gerade die persönliche Ansprache und ein niedrigschwelliger Zugang zu Informationen, Beratung und Begleitung wird immer wieder deutlich, der – so lässt es sich vor dem Hintergrund der von den pflegenden Angehörigen geschilderten Anregungen vermuten – nicht zuletzt von einer regelmäßigen, engen und effektiveren Zusammenarbeit verschiedener Akteur\*innen aus den Kommunen abhängt bzw. dadurch mitbestimmt wird. Diese Anregung der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz nimmt die besondere Bedeutung und Notwendigkeit neuartiger und vor allem kreativer Kooperationsformen und Arbeitsansätze in den Blick, die eine horizontale, partnerschaftliche Zusammenarbeit unterschiedlicher Fachbereiche und auch gesellschaftlicher Ebenen einschließen (Naegele, 2006). Für eine solche effektive Zusammenarbeit ist vernetztes Denken, Planen und Handeln notwendig, was nicht von allein entsteht, sondern sehr gut organisiert und koordiniert werden muss. Auch der 7. Altersbericht der Bundesregierung weist darauf hin, dass die Vielfalt möglicher Unterstützungsmaßnahmen für pflegende Angehörige und die mit der wahrgenommenen unzureichenden Informationspolitik einhergehende, zunehmende Undurchsichtigkeit der beteiligten Akteur\*innen ein hohes Ausmaß an Koordination, Abstimmung und das Management komplexer (Netzwerk-)Prozesse und Schnittstellen erfordern. Insbesondere für die Ausgestaltung multidimensionaler Unterstützungsangebote ist eine intensive Zusammenarbeit und Koordinierung zwischen verschiedenen unterstützenden Akteur\*innen mit unterschiedlichen Funktionen und Know-how unabdinglich (Lopez-Hartmann et al. 2012).

*Dritter Impuls:* Das subjektiv wahrgenommene kommunale Informationsdefizit bzw. die inadäquaten, wenig nützlichen Informationswege sowie die aus Sicht der pflegenden Angehörigen unzureichende Vernetzung innerhalb der Kommunen gehen Hand in Hand mit dem durch die pflegenden Angehörigen geäußerten Wunsch nach mehr *Entlastungs- und demenzfreundlichen Freizeitangeboten*. Insbesondere seien *Entlastungsangebote*, die die pflegenden Angehörigen selbst als Zielgruppe ansprechen, wünschenswert und/oder ausbaufähig. Zum Teil

existiert eine Vielfalt an Unterstützung in den Kommunen, allerdings werden bestehende Unterstützungsangebote vonseiten pflegender Angehöriger nicht oder lediglich vereinzelt wahr- oder in Anspruch genommen. Dies lässt darauf schließen, dass sie größtenteils nicht über die Existenz der Angebote Bescheid wissen, sie nicht als Unterstützung wahrnehmen oder dass die Angebote aufgrund spezifischer Veränderungen der individuellen Lebenslage der pflegenden Angehörigen oder der an Demenz erkrankten Familienmitglieder nicht genutzt werden können. Der letztgenannte Aspekt wird bspw. im Hinblick auf die Digitalisierung deutlich. Akteur\*innen aus den Kommunen berichten teilweise auch von neu gestalteten Schulungen oder Angehörigengruppen in digitalem Format. Die Zielgruppe ist allerdings häufig nicht vertraut oder geschult im Umgang mit digitalen Medien (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2020; Cirkel & Enste 2019), wodurch die Nutzung dieser Angebote lediglich einzelnen pflegenden Angehörigen zugutekommt bzw. kommen kann. Dass sich die an den Rathausgesprächen teilnehmenden pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz vor allem flexiblere Betreuungsangebote für ihr Familienmitglied, Angebote für jüngere Menschen mit Demenz, eine bessere finanzielle Unterstützung oder auch feste Ansprechpartner\*innen wünschen, konnte auch in anderen wissenschaftlichen Arbeiten gezeigt werden (Huis in Het Veld et al. 2018, McCabe et al. 2016; Waligora et al. 2019). Bereits Schneekloth und Wahl (2005) weisen darauf hin, dass jede\*r fünfte pflegende Angehörige in Teilen erhebliche Mängel hinsichtlich entlastender Angebote beklagt. So fehlt es – dies machen nicht zuletzt die Erkenntnisse aus den Rathausgesprächen sehr deutlich – in Teilen bis heute an Case-Management Strukturen bzw. anzugehenden mobilen Beratungsangeboten und/oder an verschiedenen Unterstützungsmaßnahmen „aus einer Hand“, auf deren Notwendigkeit schon vor einigen Jahren in wissenschaftlichen Arbeiten hingewiesen wurde (Pflegerreport 2016; Reichert et al., 2016; Tatzler et al., 2020). Bei der Analyse der Rathausgespräche konnten aber auch weitere Unterstützungsbedarfe pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz identifiziert werden. So wünschen sich die pflegenden Angehörigen von der Kommune, mehr in die Ausgestaltung von *Freizeitangeboten* zu investieren und die Realisierung gemeinsamer Aktivitäten mit dem an Demenz erkrankten Familienmitglied im öffentlichen Raum zu ermöglichen. Diese Art von Angeboten sollte folglich insbesondere die Zweierbeziehung bzw. Dyade zwischen ihnen und dem an Demenz erkrankten Familienmitglied in den Blick nehmen und auf die Förderung sozialer Teilhabe und Integration der Betroffenen in die Gemeinschaft sowie schöner gemeinsamer Momente ausgerichtet sein. Hier werden von den pflegenden Angehörigen Strategien zur Förderung demenzfreundlicher Kommunen bzw. Quartiere angesprochen,

---

---

die ebenfalls schon vor einigen Jahren im Mittelpunkt wissenschaftlicher und (pflege-)politischer Diskurse standen (Schaub et al., 2017; Rothe, 2018; Kricheldorf et al., 2021). Der hier beschriebene dritte Impuls pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz spiegelt das weiter oben bereits angesprochene Bedürfnis wider, mithilfe spezifischer, aber auch multidimensionaler Unterstützungsangebote aus der Umwelt mehr in die Selbst-, aber auch in die Fürsorge zu investieren bzw. eine Balance zwischen Aspekten der Selbst- und Weltgestaltung zu schaffen. Eng mit den hier erwünschten Entlastungs- und demenzfreundlichen Freizeitangeboten ist der folgende vierte Impuls assoziiert.

*Vierter Impuls:* Die pflegenden Angehörigen regen die Akteur\*innen aus den Kommunen im Rahmen der Rathausgespräche dazu an, die Ausgestaltung sogenannter „*sorgender Gemeinschaften*“ zu fördern und dabei insbesondere die *Stärkung des Ehrenamtes* in den Blick zu nehmen. Laut der pflegenden Angehörigen könne so gezielt Unterstützung (auch im Sinne adäquater Entlastungsangebote) aus ihrem direkten Umfeld den Bedürfnissen entsprechend und flexibel gestaltbar eingesetzt werden. Einige wissenschaftliche Arbeiten konnten bereits zeigen, dass sorgende Gemeinschaften vor allem im Zusammenwirken von lebendigen Nachbarschaftsstrukturen, sozialen Netzwerken im Quartier und professionellen Entlastungsangeboten entstehen (Kricheldorf et al., 2015; Beetz & Wolter, 2015; Bleck et al., 2015; Haußmann, 2021). Insbesondere das Ehrenamt spielt eine entscheidende Rolle in sorgenden Gemeinschaften: Freiwilliges Engagement in formellen und informellen Kontexten wird als ein essentielles Element zur Förderung der sozialen Integration innerhalb einer Gesellschaft angesehen (Ackermann & Freitag, 2014; Putnam, 2001). Da es komplex ist, sorgende Gemeinschaften von Grund auf nachhaltig zu etablieren, ist es sinnvoll, auf gewachsene Solidaritätsstrukturen und bestehende Netzwerke innerhalb einer Gesellschaft aufzubauen. Bisher ist allerdings nicht vollständig geklärt, wie genau sorgende Gemeinschaften mit dem zentralen Element des Ehrenamts und basierend auf bestehenden Netzwerken schon heute funktionieren und unter welchen konkreten Bedingungen schließlich die Etablierung und Verstärkung dieses Konzepts zur Förderung sozialer Integration und gesellschaftlicher Partizipation gelingen kann. Nichtsdestotrotz deutet nicht zuletzt der vierte Impuls der pflegenden Angehörigen auf die Notwendigkeit der Schaffung einer Sorgeskultur hin, die von vielen verschiedenen Erfolgsfaktoren abhängig zu sein scheint. Insbesondere die persönlichen Werte und Motive, die Menschen dazu bewegen, sich freiwillig für andere zu engagieren, sind eine wichtige Voraussetzung für den Aufbau und die Aufrechterhaltung sozialer Solidarität und damit sorgender Gemeinschaften (z. B. Ackermann, 2019). Inwiefern der letzte Impuls der pflegenden Angehörigen einen dieser

---

---

Erfolgsfaktoren bzw. eine Voraussetzung dafür darstellt und/oder als ein motivationaler Faktor für mehr freiwilliges Engagement gelten kann, sollte unbedingt diskutiert werden.

*Fünfter Impuls:* Insbesondere die Aspekte der Förderung gelebter Solidarität und der Ausgestaltung sorgender Gemeinschaften mit ihren ehrenamtlichen Strukturen, die laut der auf den Rathausgesprächen beteiligten pflegenden Angehörigen eine zentrale entlastende Funktion erfüllen können, gehen mit dem geäußerten Impuls einer notwendigen *Sensibilisierung der Gesellschaft gegenüber der Thematik Demenz und Angehörigenpflege* einher. Die pflegenden Angehörigen merken an, dass eine solche Sensibilisierung vor allem mittels gezielter Wissensvermittlung und Öffentlichkeitsarbeit – auch im Sinne einer frühzeitigen Aufklärung – gelingen könnte. Die Thematik der Demenzen sollte in sämtlichen gesellschaftlichen Bereichen integriert und offen diskutiert werden, wobei vor allem Menschen angesprochen werden sollten, die bislang noch keinen Bezug zur Thematik haben (Rothe, 2018). Der Forderung nach einer stärkeren Sensibilisierung der Gesellschaft gegenüber der Thematik Demenz widmet sich auch die nationale Demenzstrategie. Kirchen-Peters & Hielscher (2013) beschreiben in ihrer Arbeit die mit der nationalen Demenzstrategie zu realisierenden Handlungsfelder der Unterstützung der an Demenz erkrankten Menschen und ihren Familien. Darunter fassen sie insbesondere die Aufgabe, die gesellschaftliche Verantwortung für Menschen mit Demenz zu stärken und damit einhergehend eben auch ihre Haltung zur Erkrankung zu verändern, indem sie für die unterschiedlichen Ausprägungen der Demenzen, für die Bedürfnisse der Betroffenen sowie für die Ressourcen und Potenziale, die mit der Erkrankung einhergehen können, sensibilisiert wird (Kirchen-Peters & Hielscher, 2013). Hierfür muss ein intensiver Informationsaustausch und Aufklärungsprozess in Gang gesetzt werden. Man verweist hier ebenfalls auf die Bedeutung der Öffentlichkeitsarbeit, aber auch von Fortbildungsangeboten und Schulungen z. B. für den öffentlichen Dienst. Durch eine derartige Sensibilisierung werden Berührungsängste abgebaut, was folglich auch in einer Förderung bürgerschaftlichen Engagements und damit bedarfsgerechter Unterstützungsstrukturen für die Betroffenen und ihren Familien resultieren kann (ebd.). An dieser Stelle ist anzumerken, dass eine Sensibilisierung auch durch ungezwungene Begegnung mit den Betroffenen im öffentlichen Raum gefördert werden kann. Hier sei erneut auf den Impuls der pflegenden Angehörigen nach demenzfreundlichen Freizeitangeboten hingewiesen. Zudem können Formate wie die Rathausgespräche selbst einen Beitrag zur Aufklärung und Sensibilisierung leisten, denn im Rahmen solcher öffentlichen Veranstaltungen werden durchaus durch den Austausch mit pflegenden Angehörigen Vorurteile gegenüber der Erkrankung, aber auch der Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz abgebaut, worauf die Analyseergebnisse des Projekts deutlich hinweisen.

Die hier zusammengefassten Analyseergebnisse mit Blick auf konkrete, subjektiv wahrgenommene Versorgungslücken, Wünsche bzw. Anregungen und Impulse für eine bessere Unterstützung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz in der Kommune weisen erneut auf einen – in Teilen schon seit längerer Zeit bekannten – Mangel wichtiger externaler Ressourcen der Umwelt hin, deren Förderung aber auch von bestimmten Rahmenbedingungen wie z. B. einer besseren Vernetzung der Akteur\*innen in den Kommunen und einer damit einhergehenden effektiveren Informationspolitik sowie einer stärkeren Sensibilisierung der Gesellschaft abhängt. Die aktuelle Forschungsliteratur wie auch zahlreiche Positionspapiere und/oder Handlungsempfehlungen legen sehr konkret und ausführlich nahe, was pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz wirklich brauchen bzw. wie diese Zielgruppe effektiv zu unterstützen ist. Die beschriebenen, teilweise sehr gut wissenschaftlich belegten Bedarfe sowie Unterstützungsmöglichkeiten stimmen – das zeigen die obigen Ausführungen – größtenteils mit den Schilderungen und Anregungen der pflegenden Angehörigen der Rathausgespräche deutlich überein. Sodann sollte man sich entgegen der in der Hinführung dieses Projektberichtes formulierten Annahme an dieser Stelle eingestehen, dass es nicht nur in der Wissenschaft, sondern durchaus auch in Politik und Praxis ein sehr gutes und auch umfassendes Verständnis über die konkrete Lebenssituation und die (Unterstützungs-)Bedarfe von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz gibt bzw. diese zufriedenstellend erfasst und bewertet werden. Allerdings war es keineswegs das primäre Ziel der Rathausgespräche, *neue* Erkenntnisse bezüglich der Lebenspraxis und/oder der konkreten Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz zu generieren. Vielmehr war es Ziel, eben diese herausfordernde wie auch sinnerfüllende Lebenssituation, die Belastungen und schönen Momente in der Pflege und Betreuung eines an Demenz erkrankten Menschen sowie persönliche Bedarfe und Wünsche in den Mittelpunkt der Öffentlichkeit zu stellen. Es war Ziel, pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz die Möglichkeit der Mitgestaltung bzw. Partizipation zu geben, indem sie im Beisein verschiedener Akteur\*innen aus den Kommunen eine Antwort auf die Frage geben können, welche Formen der Unterstützung aus ihrer Sicht hilfreich und notwendig sind und was ihrer Meinung nach zukünftig zu tun ist, damit ihre Für- aber vor allem Selbstsorge (noch) besser gelingen kann. Folglich sollten die Rathausgespräche vor allem einen Beitrag zur Förderung und Realisierung eines vertieften Verständnisses kommunaler Daseinsvorsorge leisten, bei dem es nicht nur um ein (bisläng immer noch vorherrschendes) instrumentelles Grundverständnis von bedarfsgerechter Versorgung geht, sondern vor allem um Inklusion, soziale Teilhabe und Partizipation aller Mitglieder einer Gesellschaft sowie um die Motivation der Bürgerschaft zu mehr Eigeninitiative und Engagement (vgl. Rübke 2012;

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2016). Auch wenn Wissenschaft, Politik und Praxis bereits über ein sehr breites Wissen hinsichtlich der Lebenssituation und der Bedarfe von pflegenden Angehörigen sowie über effektive Unterstützungsstrategien verfügen, so ist es bislang nur eingeschränkt oder gar nicht gelungen, diesen – im Sinne dieses erweiterten Verständnisses von Daseinsvorsorge – die Möglichkeit zu geben, in der Öffentlichkeit und im persönlichen Austausch über ihre Situation zu sprechen und ihnen damit ihr Mitsprache- und Mitgestaltungsrecht einzuräumen (Donkers et al., 2017). Dass es Menschen mit Demenz wie auch ihren Angehörigen wichtig ist, über die Versorgung mitentscheiden zu können und ihre frühzeitige Einbindung in kommunale Entscheidungsprozesse notwendig ist, konnten Bieber und Kollegen (2018) in einer großen wissenschaftlichen Untersuchung nachweisen.

Das Rathausgespräch stellt ein Instrumentarium dar, dieses Kommunikationsdefizit innerhalb der Kommune abzubauen bzw. diese Lücke zu schließen und einen Beitrag zur Gestaltung einer neuen Partizipationskultur zu leisten. Diese positive Wirkung der Rathausgespräche zeigt sich darin, dass sich erstmals ein öffentlicher Raum zu einer besonderen Öffentlichkeit<sup>7</sup> gewandelt hat, die u. a. dadurch charakterisiert ist, dass authentisch, wertschätzend und empathisch aufeinander eingegangen wird. Es wird aktiv zugehört, Perspektiven werden ausgetauscht, es wird reflektiert, voneinander gelernt und gemeinsam nach Lösungen gesucht. Dies ist vor allem dadurch erkennbar, dass die Akteur\*innen aus der Kommune adäquat und ausführlich auf die oben beschriebenen Anregungen und Impulse der Angehörigen reagieren. Sie greifen das Gesagte auf und ziehen Rückschlüsse für ihre eigene Alltagspraxis, die sie vor den Augen der Öffentlichkeit aussprechen und diskutieren. Dass durch den gleichberechtigten Dialog ein neuartiger öffentlicher (Sozial-bzw. Interaktions-)Raum entstanden ist, zeigt sich aber nicht nur in den oben angesprochenen Reaktionen und Rückschlüssen der Akteur\*innen hinsichtlich der konkreten Anregungen durch die pflegenden Angehörigen. Es zeigt sich auch darin, dass Akteur\*innen aus Kommunen – und insbesondere die Kommunalpolitik – durch den direkten und offenen Dialog mit pflegenden Angehörigen unmittelbar bestehende Ist-Bedingungen in den Kommunen reflektierten und folglich Soll-Bedingungen zur Umsetzung der Anregungen und Impulse ableiteten und mit der Öffentlichkeit diskutierten.

---

<sup>7</sup> John Dewey (1916, 1927/1991) betont, dass für den Erfolg eines sozialen Miteinanders vor allem die Schaffung von „Öffentlichkeit“ notwendig ist. Für Dewey ist Öffentlichkeit ein aktiver Zusammenschluss von Menschen, die von einem bestimmten Problem direkt oder indirekt betroffen sind, die um die eigene Betroffenheit und die damit einhergehenden Konsequenzen wissen und das Ziel haben, das Problem zu bewältigen und die Folgen zu regulieren.

---

---

### 3.3.2.5. *Betrachtung konkreter Rückschlüsse und der Ist- bzw. Soll-Bedingungen aus Sicht der Akteur\*innen aus den Kommunen*

Von den Akteur\*innen aus den Kommunen werden insbesondere die Thematik der *unzureichenden Informationspolitik* und die *Notwendigkeit einer zentralen Koordinierungsstelle* für die Schaffung sichtbarer, gebündelter Informationen, aber auch eine kontinuierliche Begleitung und Beratung der Betroffenen konkret aufgegriffen. Viele Akteur\*innen der Kommunen bevorzugen diese Zentralisierung, da zum einen weniger Informationen verloren gehen und zum anderen die Ansprechpartner\*innen nicht nur für pflegende Angehörige, sondern auch für die unterstützenden Akteur\*innen selbst transparenter und leichter zugänglich wären. Eine solche Einrichtung würde demnach auch notwendige Vernetzungsprozesse innerhalb der Kommunen anstoßen bzw. fördern, die für die Koordination verschiedenster öffentlicher und privater Dienstleistungsanbieter\*innen sowie Akteur\*innen und Institutionen in den einzelnen Daseinsvorsorgebereichen hilfreich sind und somit die Realisierung der Koordinierungs- und Managementverantwortung der Kommunen unterstützen (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2016). Nochmals sei darauf hingewiesen, dass es eben nicht mehr nur um konkrete Dienstleistungen geht, sondern um die Gestaltung und Organisation des Lebensumfeldes pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz, die einer, von zentraler Stelle ausgehender, Koordination und Abstimmung bedarf.

Tatsächlich gestehen sich die Akteur\*innen vor diesem Hintergrund ein, Vernetzungsprozesse sowohl untereinander, aber insbesondere auch mit den pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz vernachlässigt zu haben. Letzteres wird von den Akteur\*innen aus den Kommunen im Rahmen der Rathausgespräche und der Fokusgruppendifkussion intensiv diskutiert. Die Schaffung von Möglichkeiten für mehr Partizipation pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz, etwa durch die Gestaltung von Arbeitsgruppen, stellt mehrheitlich ein wichtiges Zielkriterium dar. Baumgarten und Kollegen (2022) weisen auf unterschiedlichen Möglichkeiten bzw. Formen der Zusammenarbeit hin, die von der Intensität der Interaktion sowie dem Grad der Integration abhängig sind und daher für die Umsetzung von unterschiedlichen Partizipationsstrukturen innerhalb der Kommunen eine hilfreiche Orientierungshilfe darstellen können. So gilt es für jede Kommune zu entscheiden, ob pflegende Angehörige etwa lediglich Kommunikationspartner\*innen darstellen, d. h. eine Zusammenarbeit primär auf ein gegenseitiges Verstehen durch regelmäßigen Informationsaustausch – z. B. im Rahmen von Rathausgesprächen – fokussiert, oder ob sie sogar in Kollaborationsprozesse zu integrieren sind, um gemeinsam an Projekten zu arbeiten (vgl. Baumgarten et al., 2022). Insgesamt

scheint es in vielen Kommunen immer noch an einem, bereits durch Naegele (2006) angesprochenen Bewusstsein für notwendige Vernetzungsprozesse und/oder innovative Formen einer effektiven Zusammenarbeit unter verschiedenen Akteur\*innen aus den Kommunen zu mangeln, die vor allem durch einen hohen Grad an Interaktion und Integration vulnerabler Personengruppen charakterisiert sind. Sodann kommt diesem zweiten Impuls der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz, nämlich das Bewusstsein für mehr Vernetzung zu wecken und dieses auch planerisch, organisatorisch und administrativ umzusetzen, eine besondere Relevanz zu. Die Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse macht deutlich, dass die Akteur\*innen aus den Kommunen durch das Rathausgespräch motiviert wurden, verstärkt in Vernetzungsprozesse innerhalb der Kommunen zu investieren bzw. Netzwerke als moderne Organisationsformen zu begreifen, die eng mit dem Governance-Begriff verknüpft sind und daher als nützliches Instrument der Beziehungsgestaltung zwischen öffentlichen, privaten und freiwilligen Akteur\*innen (Schubert, 2008) bzw. Institutionen auf lokaler, kommunaler Ebene (Bovaird et al., 2002) dienen. Netzwerke können in diesem Sinne – auch aus Sicht pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz – einen zentralen Beitrag zur kommunalen Verantwortungsübernahme hinsichtlich der Realisierung sozialer Daseinsvorsorge leisten und dabei helfen, notwendige Kapazitäten zur Schaffung bedarfsgerechter Versorgungslandschaften aufzubauen.

Die Reaktionen der Akteur\*innen aus den Kommunen auf die Anregungen und Impulse der pflegenden Angehörigen beinhalten einen erkennbaren Fokus auf die notwendige Reflexion und Weiterentwicklung bestehender *Entlastungs- und Freizeitangebote* für pflegende Angehörige und/oder auch für jüngere Menschen mit demenzieller Erkrankung – auch im Sinne einer Förderung von lebendigen Nachbarschaften und auf freiwilligem Engagement basierenden *Sorgestrukturen*. Als sehr sinnvoll erachten die Akteur\*innen aus den Kommunen die *flexiblere Gestaltung von Pflege- und Betreuungsangeboten* und zwar vor allem im Hinblick auf Zeit, Verfügbarkeit, aber auch auf unterschiedliche öffentliche und private Unterstützer\*innen bzw. Einrichtungsträger\*innen. Hier gehen die Akteur\*innen sehr konkret auf den von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz geäußerten Bedarf nach flexibler, unbürokratischer und auf die individuelle Situation zugeschnittener Unterstützung ein, der auch in anderen Forschungsarbeiten thematisiert wird (z. B. Bieber et al. 2018). Diese hier angesprochene Soll-Bedingung rückt aber auch erneut den Aspekt einer notwendigen Vernetzung und zentralen Koordinierung (siehe unten), wie auch die Notwendigkeit der *Stärkung der Sorgenetzwerke* und die *Sensibilisierung der Gesellschaft* in den Vordergrund. In diesem Kontext wird insbe-

---

---

sondere eine notwendige und themenspezifische *Wissensaneignung* thematisiert. Diese betrifft – wie es auch die weiter oben erwähnte nationale Demenzstrategie beschreibt – nicht nur Schulungen anderer Akteur\*innen aus den Kommunen, sondern auch eine Steigerung des Bekanntheitsgrades vorhandener und geplanter Angebote – also ein Wissen um die Angebote. Für all dies besteht in den Augen der Akteur\*innen aus den Kommunen eine starke Abhängigkeit von *ausreichend Personal* und der *politischen Ausrichtung* der Kommune bzw. des Landes.

Die qualitative Inhaltsanalyse der Rathausgespräche und der Fokusgruppendifkussionen verdeutlichen, dass die Rahmenbedingungen innerhalb der Kommunen für die Umsetzung der Bedarfe und Impulse der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz aus Sicht der teilnehmenden Akteur\*innen vor allem die themenpolitische Ausrichtung und Schwerpunktle-gung, bestehende Stadt-Land-Disparitäten, die aktuelle finanzielle Situation der Kommune und/oder auch personenbezogene Faktoren<sup>8</sup> betreffen. Insbesondere das Thema der *Finanzierung* einer bedarfsgerechten Versorgung beschäftigt die Akteur\*innen aus den Kommunen auf unterschiedlichen Ebenen. Auf der einen Seite wird im Rahmen der Rathausgespräche und der Fokusgruppen das große Thema der Altersarmut in den Blick genommen. Den Akteur\*innen aus den Kommunen sei bewusst, dass einige pflegende Angehörige aufgrund ihrer finanziellen Situation vorhandene Angebote nicht in Anspruch nehmen könnten, deshalb sei die Stärkung solidarischer Praktiken und lebendiger Nachbarschaften ein wichtiges Ziel. In diesem Kontext wird aber auch die Notwendigkeit eines honorierten Ehrenamtes hervorgeho-ben, um insbesondere ältere Menschen, die sich die Übernahme einer unterstützenden, eh-renamtlichen Tätigkeit im herkömmlichen Sinne nicht mehr „leisten“ können, für mehr Enga-gement gegenüber pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz zu motivieren. Auf der anderen Seite wird mit Blick auf laufende (Modell-)Projekte die Notwendigkeit einer Ver-stetigung gesehen, welche offenkundig über genehmigte Finanzierungen der Projektlaufzeiten hinausgehen würde. Weiterhin werden aber auch Kostenträger\*innen in den Blick genommen, die die Bereitschaft zeigen müssten, investieren zu wollen, um so neue und effektivere Ange-bote zu schaffen bzw. Prozesse sozialer Innovationen zu beschleunigen. Die Akteur\*innen aus den Kommunen sprechen hier eine komplexe Problematik an, auf die auch der 7. Altersbericht der Bundesregierung ausführlich eingeht. Dabei wird darauf hingewiesen, dass die ange-spannte finanzielle Situation vieler Kommunen deren Handlungsspielräume mit Blick auf die

---

<sup>8</sup> Auf die Thematik verschiedener Einflussfaktoren bezüglich des Gelingens von Implementierungspro- zessen in Kommunen geht Maren Wittek in ihrer Promotionsarbeit vertiefend ein. Die Dissertation be- findet sich derzeit in Erarbeitung.

---

---

Ausgestaltung sozialer Daseinsvorsorge deutlich einschränkt. Die finanzielle Situation der Gemeinden ist regional sehr unterschiedlich. Besonders begrenzt sind laut 7. Altersbericht die Handlungsspielräume in den schrumpfenden Kommunen mit einem hohen Anteil von Menschen im dritten und vor allem vierten Lebensalter. Um der teilweise schlechten finanziellen Lage der Kommunen entgegenzusteuern, wird u. a. darüber diskutiert, die sektorenübergreifende Koordination der kommunalen Daseinsvorsorge zu einer verpflichtenden, gesetzlich geregelten Aufgabe zu machen (BMVI, 2015), wobei in diesem Falle und gemäß des Konnexitätsprinzips die Länder für den finanziellen Mehraufwand der Kommunen aufkommen müssten. Wagschal (2014) hebt in diesem Kontext hervor, dass eine vollständige Übernahme anfallender Kosten durch den Bund ein entscheidender Schritt zur finanziellen Entlastung der Kommunen wäre und ihnen damit mehr Handlungsspielraum für eine optimierte soziale Daseinsvorsorge gebe.

Die hier dargestellten Ergebnisse mit Blick auf Anregungen und Impulse durch die pflegenden Angehörigen wie auch hinsichtlich der durch die Akteur\*innen aus den Kommunen gezogenen Rückschlüsse sowie der Ableitung zentraler Soll-Bedingungen weisen darauf hin, dass Rathausgespräche als eine Art Katalysator Prozesse sozialer Innovationen zur Ausgestaltung kommunaler Daseinsvorsorge wirken können. Dies weist auf einen ausgesprochenen motivationalen Wirkmechanismus der Rathausgespräche hin, der sich nicht zuletzt in der recht positiven Bewertung insbesondere durch die Akteur\*innen aus den Kommunen zeigt. Damit stellt sich die Frage, inwiefern die Kommunen in der Lage waren, den Rubikon zu übertreten und die im Rathausgespräch wie in den Fokusgruppen gesetzten Ziele tatsächlich umzusetzen. Das folgende Kapitel zeigt, dass Rathausgespräche durchaus auch eine volitionale Wirkung innerhalb der Kommunen entfalten können.

### 3.3.2.6. *Betrachtung der Implementierungsprozesse neuer Versorgungsangebote*

In der folgenden ► Abbildung 31 sind die Anregungen der pflegenden Angehörigen, die die Akteur\*innen aus den Kommunen explizit aufgegriffen und darauf basierend Soll-Bedingungen abgeleitet haben, nochmals dargestellt und durch konkreten Pläne, Handlungen bzw. initiierten Implementierungsprozessen, über die die Akteur\*innen in den Fokusgruppen berichteten, ergänzt. An dieser Stelle muss darauf hingewiesen werden, dass der Zeitraum zwischen den Rathausgesprächen und den Fokusgruppendifkussionen nur maximal sechs Wochen betrug. Es ist verständlich, dass in einem so kurzen Zeitraum nur wenig Kapazitäten für konkrete Umsetzungsprozesse zur Verfügung stehen. Dennoch zeigt die Übersicht über geplanten oder

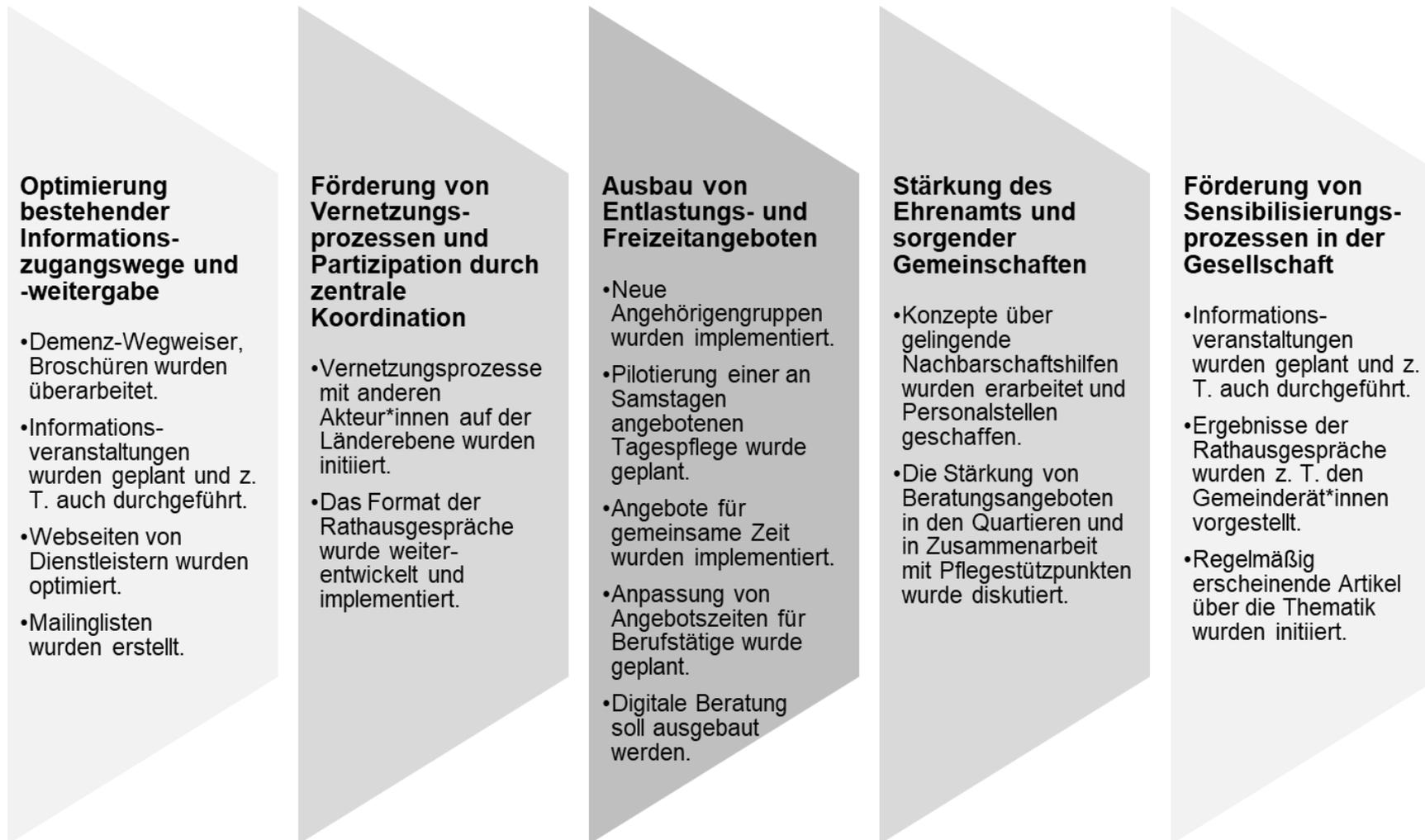
---

---

bereits initiierten Implementierungsprozesse, dass es den Kommunen nach dem Rathausgespräch durchaus gelungen ist, die Anregungen und Impulse der pflegenden Angehörigen in Teilen umzusetzen und/oder diese zumindest nochmals in anderen Kontext tiefgreifend zu reflektieren, zu diskutieren und ggf. darauf aufbauend Ziele zu formulieren.

Betrachtet man die Planungs- und Implementierungsprozesse innerhalb der am Projekt beteiligten Kommunen genauer, so wird ersichtlich, dass es sich in den seltensten Fällen um die Entwicklung hochgradig innovativer Maßnahmen handelt, die die Akteur\*innen in den Kommunen umsetzen möchten oder schon umgesetzt haben. Dieser „Wirkkraft“ der Rathausgespräche kommt vielleicht eine bedeutendere Rolle zu, als der Anstoß für die Entwicklung völlig neuer Versorgungsstrukturen zu sein.

**Abbildung 31:** Zum Zeitpunkt der Fokusgruppendifkussion erfasste Implementierungsprozesse aus Sicht der Akteur\*innen aus den Kommunen



Die Rathausgespräche stellen einen Impulsgeber für Reflexionsprozesse dar, um aus der (politischen und praktischen) Alltagsroutine herauszutreten und sich wieder stärker den durch eben diese Routine in den Hintergrund gerückten gesellschaftsrelevanten Themen hinzuwenden. Dies impliziert, dass es durch die Rathausgespräche gelingen kann, sich als Kommune wieder intensiver mit der Herausforderung der Angehörigenpflege und/oder der Thematik der Demenzen zu befassen, bereits früher angedachte oder eben völlig neuartige Maßnahmen (nun doch) zu realisieren oder diese anzupassen oder auch neuartige, bedarfsgerechte Unterstützungsangebote zu initiieren bzw. konkret zu planen. So kommt mit Blick auf eine durch die Rathausgespräche geförderten „Community Readiness“ (Prochaska & DiClemente, 1992), d. h. kommunaler (Handlungs-)Bereitschaft, der reflexiven Komponente von (politischen) Lernprozessen eine große Bedeutung zu (Wiloth et al., 2022). Einerseits können neues Wissen und Kompetenzen durch die Schilderungen pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz erworben werden, die unmittelbar oder zukünftig zu erfolgsversprechenden politischen Handlungen führen (Biegelbauer, 2013). Andererseits wird ein Umlernen initiiert, bei dem sich, bedingt durch das Entstehen einer gewissen Selbstkritik, das gewohnte Denken verändert (Fuhr, 2018). Durch den gegenseitigen Erfahrungsaustausch im Rahmen der Rathausgespräche werden sich v. a. die Akteur\*innen aus den Kommunen verschiedener Sichtweisen bewusst, sie reflektieren selbstkritischer und entwickeln eine höhere Sensibilität gegenüber der eigenen Handlungsfähigkeit, Handlungsbereitschaft sowie Verantwortlichkeit gegenüber pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz.

Kommunen können sich in sehr unterschiedlichen Stadien der (Handlungs-)Bereitschaft befinden (Gansefort et al., 2020; Brand et al., 2017). Überträgt man dies auf den Bereich der Alten- bzw. Pflegepolitik, erklären sich Kommunen somit in ganz unterschiedlichem Maße dazu bereit, die eigenen Einstellungen und das eigene Verhalten etwa im Hinblick auf die Implementierung bedarfsgerechter Unterstützungsangebote zu verändern. Die in ► Abbildung 31 dargestellten Planungs- und Implementierungsprozesse zeigen, dass die Rathausgespräche durchaus dazu beitragen können, die kommunale (Handlungs-)Bereitschaft positiv zu beeinflussen und die Kommunen darin zu unterstützen bzw. zu motivieren, sich der Herausforderung der Förderung einer zukunftsfähigen sozialen Daseinsvorsorge zu stellen.

---

---

### 3.4. Ergebnisse der quantitativen Follow Up-Analyse

#### 3.4.1. Schwierigkeiten und gute Seiten der Pflege

Die aus Sicht der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz subjektiv wahrgenommenen *Schwierigkeiten der Pflege* und *Guten Seiten der Pflege* wurden zu den Messzeitpunkten T1, T3 und T4 mittels BIZA-D (Schacke & Zank, 2009) erfasst. Die Skala beinhaltet insgesamt 18 Items zur Messung von *Schwierigkeiten der Pflege* wie z. B. subjektiv wahrgenommene fehlende Rückzugsmöglichkeiten, zu wenig Schlaf oder körperliche Anstrengung sowie fünf Items zur Messung von *Guten Seiten der Pflege* wie z. B. einen subjektiv wahrgenommenen Reife- oder Lernprozess im Rahmen der Begleitung des an Demenz erkrankten Familienmitglieds. Der maximal zu erreichende Punktwert hinsichtlich der wahrgenommenen *Schwierigkeiten der Pflege* liegt bei 72 Punkten; mit Blick auf *Gute Seiten der Pflege* bei 20 Punkten.

► Tabelle 4 auf der folgenden Seite zeigt, dass die pflegenden Angehörigen zum Messzeitpunkt T1 durchschnittlich 31,9(±14,5) und zu T3 34,5(±12,4) Punkte hinsichtlich der wahrgenommenen *Schwierigkeiten der Pflege* erreichten. Dies entspricht einer Differenz von 2,6 Punkten. Demnach nahmen die pflegenden Angehörigen vier Wochen nach den Rathausgesprächen signifikant mehr Schwierigkeiten in der Pflege und Begleitung ihres Familienmitglieds wahr ( $p=0,006$ ). In ► Tabelle 6 werden die Veränderungen im Zeitverlauf (T1-T3) ergänzend auf Item-Ebene, d. h. für jedes einzelne Item, dargestellt, um zeigen zu können, welche konkreten Schwierigkeiten im Zeitverlauf stärker wahrgenommen wurden und welche nicht. Für jedes einzelne Item können 0 (*wird nie wahrgenommen*) bis maximal vier Punkte (*wird immer wahrgenommen*) erreicht werden. Betrachtet man die Ergebnisse dieser Mittelwertvergleiche, wird deutlich, dass die pflegenden Angehörigen nach den Rathausgesprächen insbesondere ihre Bemühungen in der Pflege fruchtloser ansehen ( $p=0,017$ ), sie weniger Anerkennung von anderen erfahren ( $p=0,007$ ), die Pflege nicht im Griff haben ( $p=0,021$ ), weniger Verständnis von anderen erhalten ( $p=0,002$ ) und mehr körperliche Anstrengung empfinden ( $p=0,025$ ). Es muss an dieser Stelle darauf hingewiesen werden, dass es sich hierbei nur um kleine Effekte handelt ( $d\leq 0,3$ ).

Mehr gute Seiten der Pflege werden vier Wochen nach den Rathausgesprächen (T1-T3) von den pflegenden Angehörigen nicht wahrgenommen (► Tab. 4). Zudem sind in dem Zeitraum von weiteren zwei Monaten nach den Rathausgesprächen (T3-T4) sowohl hinsichtlich subjektiv wahrgenommener Schwierigkeiten als auch guter Seiten der Pflege keine signifikanten Veränderungen zu identifizieren (► Tab. 5).

---

---

## Abschlussbericht

„Giving a Voice to Caring Relatives of People with Dementia“  
Das Town Hall-Projekt



UNIVERSITÄT  
HEIDELBERG  
ZUKUNFT  
SEIT 1386

---

---

Da die pflegenden Angehörigen hinsichtlich der wahrgenommenen Schwierigkeiten und guten Seiten der Pflege der an Demenz erkrankten Familienmitglieder bereits zum ersten Messzeitpunkt schon recht gute Werte erreichten, d. h. in der Gesamtheit eher wenig Schwierigkeiten und doch einige gute Seiten der Pflege sahen, ist demnach von Deckeneffekten auszugehen.

## Abschlussbericht

„Giving a Voice to Caring Relatives of People with Dementia“  
Das Town Hall-Projekt



UNIVERSITÄT  
HEIDELBERG  
ZUKUNFT  
SEIT 1386

**Tabelle 4:** Ergebnisse der T-Tests für gepaarte Stichproben (Mittelwertvergleiche) für den Summenscore der Skalen Schwierigkeiten und Gute Seiten der Pflege (BIZA-D) vor (T1) und nach den Rathausgesprächen (T3)

Variable	T1 MW	SD	T3 MW	SD	Differenz (T1-T3)	P-Wert <sup>a</sup>	Effektstärke <sup>c</sup>	
<b>Schwierigkeiten der Pflege</b>	<b>31,99</b>	<b>14,49</b>	<b>34,55</b>	<b>12,37</b>	<b>2,56</b>	<b>0,006</b>	<b>0,3</b>	*
Gute Seiten der Pflege	12,78	4,13	13,28	3,73	0,50	0,130	0,2	*

**Erläuterung:** Dargestellt sind die Mittelwerte (MW) und Standardabweichungen (SD) für den Summenscore der subjektiv wahrgenommenen *Schwierigkeiten* und *Gute Seiten der Pflege von Menschen mit Demenz* (0=nie bis 4=immer) zu den Messzeitpunkten T1 und T3 bei insgesamt N=86 pflegenden Angehörigen. <sup>a</sup>P-Werte (95% Konfidenzintervall) sind für die Mittelwertdifferenzen zwischen T1 und T3 (Zeiteffekte) aller Variablen mittels T-Tests für verbundene Stichproben berechnet worden. <sup>b</sup>Die Effektstärken werden mit Cohens *d* angegeben, wobei <sup>c</sup>  $d \leq 0,5$  einen kleinen Effekt (\*),  $d = 0,5 - 0,8$  einen mittleren Effekt (\*\*) und  $d > 0,8$  einen großen Effekt (\*\*\*) darstellt.

**Tabelle 5:** Ergebnisse der T-Tests für gepaarte Stichproben (Mittelwertvergleiche) für den Summenscore der Skalen Schwierigkeiten und Gute Seiten der Pflege (BIZA-D) im Zeitverlauf nach den Rathausgesprächen (T3-T4)

Variable	T3 MW	SD	T4 MW	SD	Differenz (T3-T4)	P-Wert <sup>a</sup>	Effektstärke <sup>c</sup>	
Schwierigkeiten der Pflege	34,78	12,30	34,51	13,57	-0,27	0,781	0,0	
Gute Seiten der Pflege	13,47	3,55	13,04	4,17	-0,43	0,237	0,3	

**Erläuterung:** Dargestellt sind die Mittelwerte (MW) und Standardabweichungen (SD) für den Summenscore der subjektiv wahrgenommenen *Schwierigkeiten* und *Gute Seiten der Pflege von Menschen mit Demenz* (0=nie bis 4=immer) zu den Messzeitpunkten T3 und T4 bei insgesamt N=85 pflegenden Angehörigen. <sup>a</sup>P-Werte (95% Konfidenzintervall) sind für die Mittelwertdifferenzen zwischen T3 und T4 (Zeiteffekte) aller Variablen mittels T-Tests für verbundene Stichproben berechnet worden.

## Abschlussbericht

„Giving a Voice to Caring Relatives of People with Dementia“  
Das Town Hall-Projekt



UNIVERSITÄT  
HEIDELBERG  
ZUKUNFT  
SEIT 1386

**Tabelle 6:** Ergebnisse der T-Tests für gepaarte Stichproben (Mittelwertvergleiche) für die jeweiligen Items der Skala zu Schwierigkeiten der Pflege (BIZA-D) vor (T1) und nach den Rathausgesprächen (T3)

Variable	T1 MW	SD	T3 MW	SD	Differenz (T1-T3)	P-Wert <sup>a</sup>	Effektstärke <sup>b</sup>	<sup>c</sup>
<b>Meine Bemühungen bei der Pflege sind fruchtlos.</b>	<b>1</b>	<b>1,08</b>	<b>1,25</b>	<b>1,05</b>	<b>0,25</b>	<b>0,017</b>	<b>-0,3</b>	*
Ich habe zu wenig Zeit für Interessen oder Hobbies.	2,48	1,15	2,49	1,02	0,01	0,912	0,0	
Andere verstehen das Krankheitsbild zu wenig.	2,31	1,27	2,34	1,08	0,03	0,763	0,0	
Ich bekommen wenig Schlaf.	1,82	1,44	1,89	1,26	0,07	0,590	-0,1	
<b>Ich erfahre von anderen zu wenig Anerkennung.</b>	<b>0,99</b>	<b>1,14</b>	<b>1,29</b>	<b>1,15</b>	<b>0,30</b>	<b>0,007</b>	<b>-0,3</b>	*
<b>Ich habe die Pflege nicht im Griff.</b>	<b>0,79</b>	<b>0,93</b>	<b>1</b>	<b>0,85</b>	<b>0,21</b>	<b>0,021</b>	<b>-0,3</b>	*
Ich habe zu wenig Rückzugsmöglichkeiten.	1,75	1,37	1,84	1,13	0,09	0,402	-0,1	
Ich habe mit Behörden und Institutionen zu kämpfen.	1,78	1,42	1,71	1,32	-0,07	0,552	0,1	
<b>Andere haben wenig Verständnis für meine*n Angehörige*n.</b>	<b>1,36</b>	<b>1,25</b>	<b>1,74</b>	<b>1,09</b>	<b>0,38</b>	<b>0,002</b>	<b>-0,3</b>	*
Es wird mir schwer gemacht, Informationen zu bekommen.	1,39	1,29	1,47	1,06	0,08	0,494	-0,1	
<b>Die Pflege strengt mich körperlich an.</b>	<b>1,72</b>	<b>1,37</b>	<b>1,98</b>	<b>1,20</b>	<b>0,26</b>	<b>0,025</b>	<b>-0,2</b>	*
Ich habe zu wenig Möglichkeiten, für mich zu sein.	2,01	1,26	2,15	1,12	0,14	0,208	-0,1	
Andere bringen wenig Verständnis für meine Situation auf.	1,37	1,27	1,55	1,11	0,18	0,106	-0,2	
Ich komme wenig dazu, mich um meine eigene Gesundheit zu kümmern.	2,07	1,34	2,1	1,05	0,03	0,758	0,0	
Ich habe zu wenig Zeit für Aktivitäten mit anderen.	2,15	1,32	2,32	1,05	0,17	0,092	-0,2	
Ich komme wenig dazu, Dinge für mich selbst zu erledigen.	2,28	1,23	2,2	1,04	-0,08	0,480	0,1	
Bei Bemühungen um professionelle Hilfe werde ich alleine gelassen.	1,37	1,24	1,45	1,18	0,08	0,494	-0,1	
Ich habe wenig Zeit zu entspannen.	2,02	1,35	2,1	1,12	0,08	0,480	-0,1	

**Erläuterung:** Dargestellt sind die Mittelwerte (MW) und Standardabweichungen (SD) für die einzelnen Items der subjektiv wahrgenommenen *Schwierigkeiten der Pflege von Menschen mit Demenz* (0=nie bis 4=immer) zu den Messzeitpunkten T1 und T3 bei insgesamt N=86 pflegenden Angehörigen. <sup>a</sup> P-Werte (95% Konfidenzintervall) sind für die Mittelwertdifferenzen zwischen T1 und T3 (Zeiteffekte) aller Variablen mittels T-Tests für verbundene Stichproben berechnet worden.

### 3.4.2. Subjektiv wahrgenommene Unterstützung

Eng mit den Herausforderungen oder *Schwierigkeiten der Pflege* ist die Frage nach subjektiv wahrgenommener *Unterstützung* aus den Kommunen verbunden. In Anlehnung an den BIZA-D (Schacke & Zank, 2009) wurde zu zwei Messzeitpunkten, nämlich ein bis zwei Wochen vor den Rathausgesprächen (T0) sowie drei Monate danach (T4) die von den pflegenden Angehörigen wahrgenommene *Unterstützung* durch verschiedene Akteur\*innen der Kommunen (Familie, Nachbarschaft, Haus- oder Fachärzte usw.) bei den sogenannten Cure- und Care-Tätigkeiten erfasst, um potenzielle Veränderungen hinsichtlich des Ausmaßes an *Unterstützung* abbilden zu können. Die Analyse ergab für diese Skala keinerlei signifikante Veränderungen. Ergänzend dazu wurden die pflegenden Angehörigen gefragt, welche Akteur\*innen aus den Kommunen sie vor und drei Monate nach den Rathausgesprächen bei der Pflege und Begleitung ihres an Demenz erkrankten Familienmitglieds unterstützten – unabhängig von spezifischen Cure- oder Care-Aufgaben (► Tab. 7).

**Tabelle 7:** Ergebnisse der T-Tests für gepaarte Stichproben (Mittelwertvergleiche) für in Anspruch genommene Unterstützung durch verschiedene Akteur\*innen aus den Kommunen vor (T0) und nach den Rathausgesprächen (T4)

Variable	T0 MW	SD	T4 MW	SD	Differenz (T0-T4)	P-Wert <sup>a</sup>	Effektstärke <sup>c</sup>	
Familie	0,8	0,40	0,86	0,35	0,06	0,096	-0,2	
<b>Gute Freunde</b>	<b>0,64</b>	<b>0,48</b>	<b>0,79</b>	<b>0,41</b>	<b>0,15</b>	<b>0,009</b>	<b>-0,3</b>	*
<b>Nachbarn</b>	<b>0,41</b>	<b>0,50</b>	<b>0,53</b>	<b>0,50</b>	<b>0,12</b>	<b>0,011</b>	<b>-0,3</b>	*
Ehrenamt	0,16	0,36	0,21	0,41	0,05	0,167	-0,1	
Ambulante Hilfen	0,46	0,50	0,5	0,50	0,04	0,397	-0,1	
Kurzzeitpflege	0,14	0,35	0,19	0,39	0,05	0,783	-0,1	
Tagespflege	0,36	0,48	0,34	0,48	-0,02	0,077	0,0	
Hausarzt	0,73	0,45	0,62	0,49	-0,11	0,401	0,2	
<b>Facharzt</b>	<b>0,42</b>	<b>0,50</b>	<b>0,48</b>	<b>0,50</b>	<b>0,06</b>	<b>&lt;0,001</b>	<b>-0,1</b>	*
Schulungsangebote	0,66	0,48	0,46	0,50	-0,20	0,620	0,4	
Angehörigengruppen	0,26	0,44	0,28	0,45	0,02	0,470	-0,1	
Betreuungsgruppen	0,16	0,36	0,19	0,39	0,03	0,349	-0,1	
Hilfsmittel	0,58	0,50	0,62	0,49	0,04	0,250	-0,1	
Neue Technologien	0,26	0,44	0,3	0,46	0,04	1,000	-0,1	
24h-Pflege	0,09	0,29	0,09	0,29	0,00	0,095	0,0	
<b>Beratung</b>	<b>0,36</b>	<b>0,48</b>	<b>0,46</b>	<b>0,50</b>	<b>0,10</b>	<b>0,019</b>	<b>-0,2</b>	*
<b>Putzhilfe</b>	<b>0,27</b>	<b>0,45</b>	<b>0,37</b>	<b>0,49</b>	<b>0,10</b>	<b>&lt;0,001</b>	<b>-0,3</b>	*

**Erläuterung:** Dargestellt sind die Mittelwerte (MW) und Standardabweichungen (SD) für von N=90 pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz in Anspruch genommene *Unterstützung* (ja=1; nein=0) durch die angegebenen Akteur\*innen aus den Kommunen zu den Messzeitpunkten T0 und T4. <sup>a</sup> P-Werte (95% Konfidenzintervall) sind für die Mittelwertdifferenzen zwischen T1 und T3 (Zeiteffekte) aller Variablen mittels T-Tests für verbundene Stichproben berechnet worden.

---

---

Die Ergebnisse der Analyse zeigen, dass die pflegenden Angehörigen im Zeitverlauf (T0-T4) eher zustimmten, durch gute Freunde ( $p=0,009$ ), durch Nachbarn ( $p=0,011$ ), durch eine\*n Facharzt\*in ( $p<0,001$ ), durch eine gezielte Beratung ( $p=0,019$ ) sowie durch eine Putzhilfe ( $p<0,001$ ) Unterstützung wahrgenommen zu haben. Auch hier ist darauf hinzuweisen, dass es sich um kleine Effekte handelt ( $d\leq 0,3$ ).

### 3.4.3. Belastungsausmaß durch demenzspezifische Symptomatik

Die subjektiv erlebte Belastung durch demenzspezifische kognitive, depressive und Verhaltenssymptome wurde im Zeitverlauf zu den Messzeitpunkten T1 und T4 erfasst. Wie in ► Tabelle 8 ersichtlich, weisen die pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz diesbezüglich keine signifikanten Veränderungen auf. Allerdings sind die pflegenden Angehörigen beim ersten Messzeitpunkt nicht durch erhebliche Belastungen aufgrund von Demenzsymptomen charakterisiert, daher kann hier von Deckeneffekten ausgegangen werden.

### 3.4.4. Psychologisches Wohlbefinden und Resilienz

Das *Psychologische Wohlbefinden* der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz wurde drei bis fünf Tage vor den Rathausgesprächen (T1), innerhalb von einer Woche danach (T2), nach vier Wochen (T3) sowie nach drei Monaten (T4) mittels der Ryff-Skala (Ryff, 1989) erfasst. Auch die *Resilienz* wurde zu den gleichen Messzeitpunkten mittels des CD-RISC (Connor & Davidson, 2003; deutsche Übersetzung nach Sarubin et al., 2015) erhoben, um potenzielle Veränderungen abbilden zu können.

## Abschlussbericht

„Giving a Voice to Caring Relatives of People with Dementia“  
Das Town Hall-Projekt



UNIVERSITÄT  
HEIDELBERG  
ZUKUNFT  
SEIT 1386

**Tabelle 8:** Ergebnisse der T-Tests für gepaarte Stichproben (Mittelwertvergleiche) für erlebte Belastungen durch demenzspezifische Symptome vor (T1) und nach den Rathausgesprächen (T4)

Variable	T1 MW	SD	T4 MW	SD	Differenz (T1-T4)	P-Wert <sup>a</sup>	Effetstärke <sup>b</sup>	<sup>c</sup>
Belastung durch kognitive Symptome	7,4	4,5	6,9	4,6	-0,5	0,404	0,1	
Belastung durch depressive Symptome	4,4	3,3	3,8	3,4	-0,6	0,222	0,2	
Belastung durch Verhaltenssymptome	5,1	4,6	4,6	4,4	-0,5	0,317	0,1	
Belastung insgesamt	16,9	9,2	15,3	10,3	-1,6	0,143	0,2	

**Erläuterung:** Dargestellt sind die Mittelwerte (MW) und Standardabweichungen (SD) für erlebte Belastungen durch *kognitive* (max. 16 Punkte), *depressive* (max. 12 Punkte) und *Verhaltenssymptome* (max. 20 Punkte) bei insgesamt N=57 pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz zu den Messzeitpunkten T1 und T4. <sup>a</sup>P-Werte (95% Konfidenzintervall) sind für die Mittelwertdifferenzen zwischen T1 und T4 (Zeiteffekte) aller Variablen mittels T-Tests für verbundene Stichproben berechnet worden.

**Tabelle 9:** Ergebnisse der T-Tests für gepaarte Stichproben (Mittelwertvergleiche) für den Summenscore der Skala des Psychologischen Wohlbefindens sowie der Subskalen vor (T1) und nach den Rathausgesprächen (T2)

Variable	T1 MW	SD	T2 MW	SD	Differenz (T1-T2)	P-Wert <sup>a</sup>	Effektstärke	<sup>c</sup>
PWB Summenscore	101,9	9,8	101,0	9,2	-0,9	0,208	0,1	
PWB Autonomie	16,8	2,4	16,6	2,3	-0,2	0,322	0,1	
<b>PWB Umweltbeherrschung</b>	<b>16,9</b>	<b>2,8</b>	<b>16,3</b>	<b>2,8</b>	<b>-0,6</b>	<b>0,048</b>	<b>0,2</b>	*
PWB Selbstakzeptanz	17,2	2,3	17,4	2,3	0,2	0,253	0,2	
PWB Persönl. Wachstum	18,0	2,8	18,4	2,1	0,3	0,230	0,1	
PWB Persönl. Beziehungen	17,3	2,9	17,0	2,8	-0,3	0,262	0,1	
PWB Sinn im Leben	15,7	2,7	15,3	2,9	-0,4	0,091	0,2	

**Erläuterung:** Dargestellt sind die Mittelwerte (MW) und Standardabweichungen (SD) für den Summenscore der Skala des *Psychologischen Wohlbefindens (PWB)* (max. 126 zu erreichende Punkte) sowie für die Subskalen (max. 21 zu erreichende Punkte) bei insgesamt N=83 pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz zu den Messzeitpunkten T1 und T2. <sup>a</sup>P-Werte (95% Konfidenzintervall) sind für die Mittelwertdifferenzen zwischen T1 und T2 (Zeiteffekte) aller Variablen mittels T-Tests für verbundene Stichproben berechnet worden.

## Abschlussbericht

„Giving a Voice to Caring Relatives of People with Dementia“  
Das Town Hall-Projekt



UNIVERSITÄT  
HEIDELBERG  
ZUKUNFT  
SEIT 1386

**Tabelle 10:** Ergebnisse der T-Tests für gepaarte Stichproben (Mittelwertvergleiche) für den Summenscore der Skala des Psychologischen Wohlbefindens sowie der Subskalen nach den Rathausgesprächen im Zeitverlauf (T2-T3)

Variable	T2 MW	SD	T3 MW	SD	Differenz (T2-T3)	P-Wert <sup>a</sup>	Effektstärke	<sup>c</sup>
PWB Summenscore	100,7	8,9	100,6	8,1	0,0	0,949	0,0	
PWB Autonomie	16,5	2,3	16,7	2,3	0,2	0,454	0,1	
PWB Umweltbeherrschung	16,2	2,8	16,3	2,4	0,1	0,654	0,1	
PWB Selbstakzeptanz	17,4	2,3	17,2	2,1	-0,2	0,268	0,1	
PWB Persönl. Wachstum	18,4	2,8	18,0	2,4	-0,3	0,177	0,2	
PWB Persönl. Beziehungen	16,9	2,8	17,1	2,6	0,2	0,365	0,1	
PWB Sinn im Leben	15,3	2,8	15,3	2,9	0,0	1,000	0,0	

**Erläuterung:** Dargestellt sind die Mittelwerte (MW) und Standardabweichungen (SD) für den Summenscore der Skala des *Psychologischen Wohlbefindens (PWB)* (max. 126 zu erreichende Punkte) sowie für die Subskalen (max. 21 zu erreichende Punkte) bei insgesamt N=77 pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz zu den Messzeitpunkten T2 und T3. <sup>a</sup> P-Werte (95% Konfidenzintervall) sind für die Mittelwertdifferenzen zwischen T2 und T3 (Zeiteffekte) aller Variablen mittels T-Tests für verbundene Stichproben berechnet worden.

## Abschlussbericht

„Giving a Voice to Caring Relatives of People with Dementia“  
Das Town Hall-Projekt



UNIVERSITÄT  
HEIDELBERG  
ZUKUNFT  
SEIT 1386

**Tabelle 11:** Ergebnisse der T-Tests für gepaarte Stichproben (Mittelwertvergleiche) für den Summenscore der Skala des Psychologischen Wohlbefindens sowie der Subskalen nach den Rathausgesprächen im Zeitverlauf (T3-T4)

Variable	T3 MW	SD	T4 MW	SD	Differenz (T3-T4)	P-Wert <sup>a</sup>	Effektstärke	<sup>c</sup>
<b>PWB Summenscore</b>	<b>100,9</b>	<b>8,4</b>	<b>98,3</b>	<b>9,9</b>	<b>-2,6</b>	<b>0,001</b>	<b>0,4</b>	<b>*</b>
<b>PWB Autonomie</b>	<b>16,6</b>	<b>2,3</b>	<b>16,0</b>	<b>2,5</b>	<b>-0,7</b>	<b>0,010</b>	<b>0,3</b>	<b>*</b>
PWB Umweltbeherrschung	16,5	2,4	16,4	2,6	-0,1	0,594	0,1	
<b>PWB Selbstakzeptanz</b>	<b>17,2</b>	<b>2,1</b>	<b>16,8</b>	<b>2,5</b>	<b>-0,4</b>	<b>0,021</b>	<b>0,3</b>	<b>*</b>
PWB Persönl. Wachstum	18,0	2,4	17,6	2,7	-0,4	0,062	0,2	
<b>PWB Persönl. Beziehungen</b>	<b>17,0</b>	<b>2,6</b>	<b>16,5</b>	<b>2,8</b>	<b>-0,5</b>	<b>0,029</b>	<b>0,3</b>	<b>*</b>
PWB Sinn im Leben	15,4	3,0	15,1	3,0	-0,3	0,336	0,1	

**Erläuterung:** Dargestellt sind die Mittelwerte (MW) und Standardabweichungen (SD) für den Summenscore der Skala des *Psychologischen Wohlbefindens (PWB)* (max. 126 zu erreichende Punkte) sowie für die Subskalen (max. 21 zu erreichende Punkte) bei insgesamt N=71 pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz zu den Messzeitpunkten T3 und T4. <sup>a</sup> P-Werte (95% Konfidenzintervall) sind für die Mittelwertdifferenzen zwischen T3 und T4 (Zeiteffekte) aller Variablen mittels T-Tests für verbundene Stichproben berechnet worden.

In ►Tabelle 9 sind die Mittelwertvergleiche des Summencores für das *Psychologische Wohlbefinden* sowie der Scores der jeweiligen Subskalen (*Autonomie, Umweltbeherrschung, Selbstakzeptanz, Persönliches Wachstum, Persönliche Beziehung* und *Sinn im Leben*) im Zeitintervall zwischen T1 und T2 dargestellt. Eine signifikante Veränderung ist für diesen Zeitraum lediglich auf der Subskala der *Umweltbeherrschung* ( $p=0,048$ ) zu erkennen; wobei es sich nur um einen kleinen Effekt handelt ( $d=0,2$ ). Demnach geben die pflegenden Angehörigen an, im Zeitverlauf weniger Möglichkeiten der Umweltgestaltung sowie eine Reduktion ihrer Kontrolle über die Umwelt wahrzunehmen. Innerhalb von vier Wochen nach den Rathausgesprächen (T2-T3) zeigen sich bezüglich des *Psychologischen Wohlbefindens* sowohl mit Blick auf den Gesamtscore als auch mit Blick auf die Subskalen keinerlei signifikante Veränderungen (► Tab. 10). Etwas anders verhält es sich für den Zeitraum zwischen den Messzeitpunkten T3 und T4, d. h. innerhalb von drei Monaten nach den Rathausgesprächen (► Tab. 11). Für diesen Zeitraum können eine signifikante Reduktion des *Psychologischen Wohlbefindens* insgesamt ( $p=0,001$ ) sowie für die Subskalen *Autonomie* ( $p=0,010$ ), *Selbstakzeptanz* ( $p=0,021$ ) und *Persönliche Beziehungen* ( $p=0,029$ ) bei kleinen Effektstärken ( $d\leq 0,4$ ) identifiziert werden. Im Vergleich zu der Zeit vor den Rathausgesprächen sowie wenige Tage und Wochen danach bewerteten die pflegenden Angehörigen demnach ihre mentale Gesundheit schlechter, sie fühlten sich in ihrem selbstbestimmten Handeln eingeschränkter, bewerteten ihre Person schlechter und gingen weniger Beziehungen zu anderen Menschen ein.

**Tabelle 12:** Ergebnisse der T-Tests für gepaarte Stichproben (Mittelwertvergleiche) für den Summenscore der Resilienzskala vor (T1) und nach den Rathausgesprächen (T2)

Variable	T1 MW	SD	T2 MW	SD	Differenz (T1-T2)	P-Wert <sup>a</sup>	Effektstärke	<sup>c</sup>
Resilienz	75,4	11,0	76,2	10,7	0,8	0,321	0,1	

**Erläuterung:** Dargestellt sind die Mittelwerte (MW) und Standardabweichungen (SD) für den Summenscore der Resilienzskala (max. 100 zu erreichende Punkte) bei insgesamt N=91 pflegenden Angehörigen zu den Messzeitpunkten T1 und T2. <sup>a</sup>P-Werte (95% Konfidenzintervall) sind für die Mittelwertdifferenzen zwischen T1 und T2 (Zeiteffekte) aller Variablen mittels T-Tests für verbundene Stichproben berechnet worden.

Zwischen den Ergebnissen der Analyse *psychologischer Widerstandsfähigkeit* bzw. der *Resilienz* pflegender Angehöriger bei T1 und T2 sind keine signifikanten Veränderungen zu erkennen (► Tab. 12). Innerhalb von vier Wochen nach den Rathausgesprächen (T2-T3) nimmt die *Resilienz* bei den pflegenden Angehörigen signifikant ab ( $p=0,002$ ). Auch hier handelt es sich aber um einen kleinen Effekt ( $d=0,3$ ) (► Tab. 13). In der Zeit danach, d. h. bis zu drei Monaten

nach den Rathausgesprächen (T3-T4) sind keine signifikanten Veränderungen mit Blick auf die psychologische Widerstandsfähigkeit identifizierbar (► Tab. 14).

**Tabelle 13:** Ergebnisse der T-Tests für gepaarte Stichproben (Mittelwertvergleiche) für den Summenscore der Resilienzskala nach den Rathausgesprächen im Zeitverlauf (T2-T3)

Variable	T2 MW	SD	T3 MW	SD	Differenz (T2-T3)	P-Wert <sup>a</sup>	Effektstärke	<sup>c</sup>
<b>Resilienz</b>	<b>76,4</b>	<b>10,6</b>	<b>74,4</b>	<b>11,0</b>	<b>-2,1</b>	<b>0,002</b>	<b>0,3</b>	<b>*</b>

**Erläuterung:** Dargestellt sind die Mittelwerte (MW) und Standardabweichungen (SD) für den Summenscore der Resilienzskala (max. 100 zu erreichende Punkte) bei insgesamt N=84 pflegenden Angehörigen zu den Messzeitpunkten T2 und T3. <sup>a</sup>P-Werte (95% Konfidenzintervall) sind für die Mittelwertdifferenzen zwischen T2 und T3 (Zeiteffekte) aller Variablen mittels T-Tests für verbundene Stichproben berechnet worden.

**Tabelle 14:** Ergebnisse der T-Tests für gepaarte Stichproben (Mittelwertvergleiche) für den Summenscore der Resilienzskala nach den Rathausgesprächen im Zeitverlauf (T3-T4)

Variable	T3 MW	SD	T4 MW	SD	Differenz (T3-T4)	P-Wert <sup>a</sup>	Effektstärke	<sup>c</sup>
<b>Resilienz</b>	<b>74,5</b>	<b>10,8</b>	<b>74,6</b>	<b>11,3</b>	<b>0,2</b>	<b>0,849</b>	<b>0,0</b>	

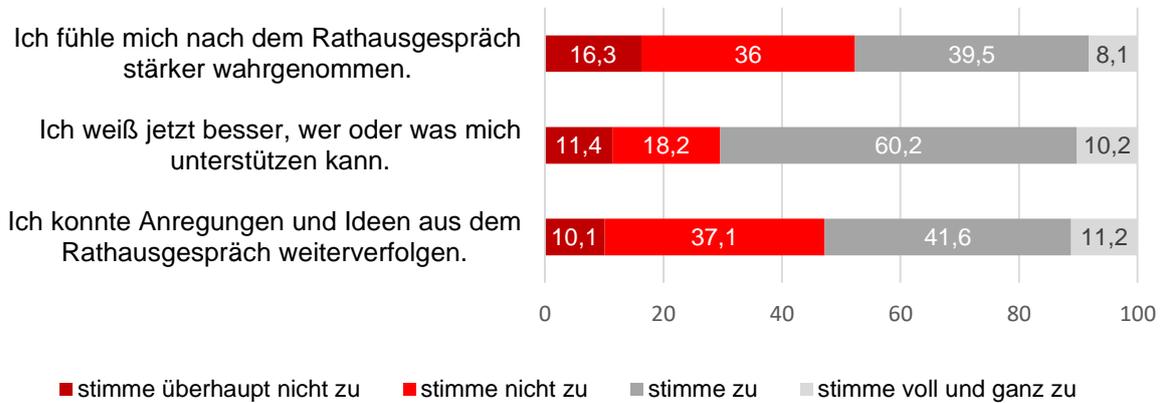
**Erläuterung:** Dargestellt sind die Mittelwerte (MW) und Standardabweichungen (SD) für den Summenscore der Resilienzskala (max. 100 zu erreichende Punkte) bei insgesamt N=80 pflegenden Angehörigen zu den Messzeitpunkten T3 und T4. <sup>a</sup>P-Werte (95% Konfidenzintervall) sind für die Mittelwertdifferenzen zwischen T3 und T4 (Zeiteffekte) aller Variablen mittels T-Tests für verbundene Stichproben berechnet worden.

Wie bei den subjektiv wahrgenommenen *Schwierigkeiten* und *Guten Seiten der Pflege* weisen die am Projekt teilnehmenden pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz auch hinsichtlich des *Psychologischen Wohlbefindens* und der *Resilienz* bereits im Rahmen der ersten Messung recht gute Werte auf. Auch hier ist daher von Deckeneffekten auszugehen.

### 3.4.5. Sonstige Veränderungen nach den Rathausgesprächen

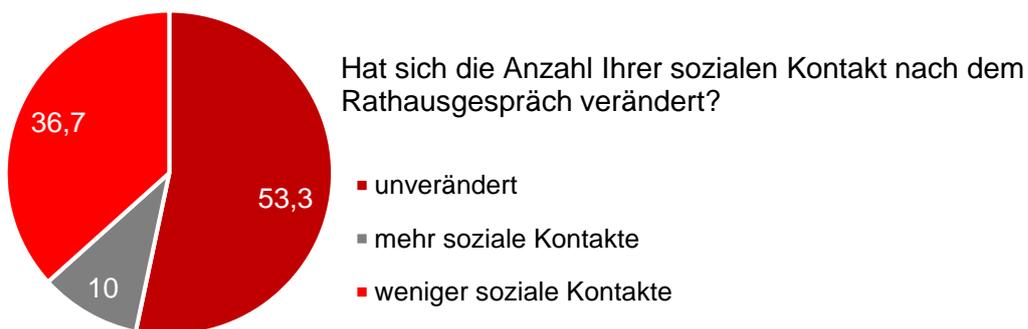
Ergänzend zu den oben beschrieben standardisierten Messinstrumenten wurden die pflegenden Angehörigen drei Monate nach den Rathausgesprächen (T4) noch einmal dazu befragt, wie die Veranstaltung ganz persönlich auf sie wirkte (► Abb. 32). So stimmten knapp 40% der Befragten zu, bzw. 8,1% voll und ganz zu, dass sie sich *nach den Rathausgesprächen stärker wahrgenommen fühlten* als davor. Die Mehrheit der pflegenden Angehörigen (60,2%) gab an, *besser darüber Bescheid zu wissen, wer oder was sie in der Kommune unterstützen kann*. Auch konnten sie *einige wichtige Anregungen und Ideen aus den Rathausgesprächen weiterverfolgen*.

**Abbildung 32:** Subjektiv wahrgenommene Veränderungen der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz nach den Rathausgesprächen (Messzeitpunkt T4); Angaben in %



Zudem zeigen die Analysen, dass sich bei knapp 53% der beteiligten pflegenden Angehörigen die Anzahl sozialer Kontakte nach den Rathausgesprächen aus subjektiver Sicht nicht veränderte; knapp ein Drittel gab sogar an, dass diese sich im Zeitverlauf reduzierten (► Abb. 33).

**Abbildung 33:** Subjektiv wahrgenommene Veränderungen der Anzahl sozialer Kontakte von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz nach den Rathausgesprächen (Messzeitpunkt T4); Angaben in %



---

---

## 4. RESÜMÉE UND AUSBLICK

Die Sicherstellung der bedarfsgerechten Begleitung und Versorgung von Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen ist eine Herausforderung, vor der Gesellschaften der ganzen Welt heute stehen. In Zukunft wird sich dieses Problem deutlich verschärfen, da pflegende Angehörige zunehmend an ihre Grenzen stoßen und eine notwendig professionelle Unterstützung bei der Pflege und Begleitung des an Demenz erkrankten Familienmitglieds fehlt bzw. nicht ausreichen wird. Die Pflege- und Gesundheitspolitik muss sich daher stärker darauf konzentrieren, die Pflegebereitschaft von Familien zu fördern, ihre Pflegeressourcen und Pflegekompetenz wiederherzustellen und die körperliche wie auch mentale Gesundheit und Lebenszufriedenheit vor allem pflegender Angehöriger zu erhalten und zu verbessern. Zwar wurden in den letzten Jahren zahlreiche Unterstützungsangebote für diese Zielgruppe entwickelt und auch umfassend beforscht, diskutiert und in Teilen auch implementiert, allerdings beruhen diese bedauerlicherweise immer noch zu stark auf einem Dienstleistungs-, Versorgungs- bzw. Entlastungsverständnis und reichen somit keineswegs aus. Vor allem in den Kommunen fehlt es häufig bis heute an effektiven, bedarfsgerechten und innovativen Strukturen für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz. Diese müssen geeignet sein, die Pflege des Familienmitglieds und damit auch besondere Herausforderungen und Belastungen eigenverantwortlich zu bewältigen und neben dieser Fürsorge vor allem auch die Selbstsorge selbstbestimmt zu realisieren. Die Kommunen müssen hierfür eine besondere Verantwortung übernehmen, indem sie sich engagiert und aktiv mit der Lebenssituation und den Bedarfen von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz auseinandersetzen. Sie müssen ihnen eine Stimme geben, d. h. sie direkt als „Expert\*innen“ ansprechen und ihren konkreten Anregungen und Impulsen offen und interessiert gegenüberstehen. Nur auf diese Art und Weise kann es gelingen, eine fundierte Antwort auf die Frage zu finden, welche ressourcenorientierten Formen der Unterstützung aus Sicht pflegender Angehöriger tatsächlich hilfreich und notwendig sind. Für diese kommunale Aufgabe können Instrumente oder Methoden wie etwa Rathausgespräche sehr hilfreich sein. Die im Rahmen des Projektes geleistete umfassende Beschreibung und Analyse dient dazu, eine derartige Vorgehensweise kritisch zu reflektieren, sie weiterzuentwickeln und Kommunen schließlich ein innovatives Werkzeug zur Realisierung eines differenzierten Verständnisses sozialer Daseinsvorsorge an die Hand zu geben. In Vordergrund des Town Hall-Projektes standen folgende Fragen:

- 1) Wie kann es mithilfe von Rathausgesprächen gelingen, die Lebenssituation von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz, d. h. ihre konkreten individuellen körperlichen, mentalen und sozio-emotionalen Verluste und Belastungen sowie ihre spezifischen Ressourcen und Potenziale, in den Mittelpunkt der Öffentlichkeit zu stellen?
- 2) Wie kann es mithilfe von Rathausgesprächen gelingen, ihnen die Möglichkeit der Mitgestaltung bzw. Partizipation zu geben, indem sie der Öffentlichkeit konkrete Anregungen und Impulse hinsichtlich bestehender und neuer Formen der Unterstützung geben?
- 3) Wie kann es mithilfe von Rathausgesprächen gelingen, dass Kommunen, d. h. verschiedene gesellschaftliche Akteur\*innen, diese Anregungen wahrnehmen und sie schließlich in politische Entscheidungsprozesse einfließen lassen und/oder in bestehende Versorgungsstrukturen integrieren können?
- 4) Wie kann es mithilfe von Rathausgesprächen gelingen, vor diesem Hintergrund ein vertieftes Verständnis zu Person-Umwelt-Konstellationen zu erhalten?

In den folgenden Kapiteln werden die Ergebnisse aus der qualitativen Inhaltsanalyse sowie aus der quantitativen Analyse zunächst kurz zusammengefasst, miteinander verschränkt und in den Kontext des Forschungsziels bzw. der Forschungsfragen gestellt. Vor diesem Hintergrund werden noch einmal die zentralen Implikationen für Kommunen hinsichtlich der Realisierung sozialer Daseinsvorsorge beleuchtet und erweitert (► Kap. 4.1.). Folglich wird basierend auf den Projekterkenntnissen, aber auch auf identifizierten (methodischen) Limitationen des Projektes einerseits beschrieben, welches Potenzial Rathausgespräche auf kommunaler Ebene tatsächlich haben, und andererseits, was Rathausgespräche konkret sein bzw. welches Ziel sie in den Kommunen verfolgen sollten. Hierbei wird auch auf offene und weiterführende Fragestellungen eingegangen (► Kap. 4.2.). Der Projektbericht schließt mit einer kurzen Übersicht zu den zentralen Disseminationsschritten. Es wird dargestellt, welche Kontexte bzw. Settings bislang genutzt wurden, um die zentralen Erkenntnisse aus dem Projekt mit wissenschaftlichen Kolleg\*innen, Praxispartner\*innen sowie der Politik zu kommunizieren bzw. diese in die Gesellschaft zu transferieren (► Kap. 4.3.).

### **4.1. Projekterkenntnisse und Implikationen für Kommunen**

Im folgenden Kapitel werden zunächst die wesentlichen Erkenntnisse – auch vor dem Hintergrund der eingenommenen Perspektiven – in Kürze zusammengefasst und eine konkrete Antwort auf die jeweilige zentrale Forschungsfrage gegeben. Daraufhin werden die entsprechenden Implikationen für Kommunen aufgegriffen und vervollständigt.

---

---

#### 4.1.1. Die Lebenssituation pflegender Angehöriger in der Öffentlichkeit

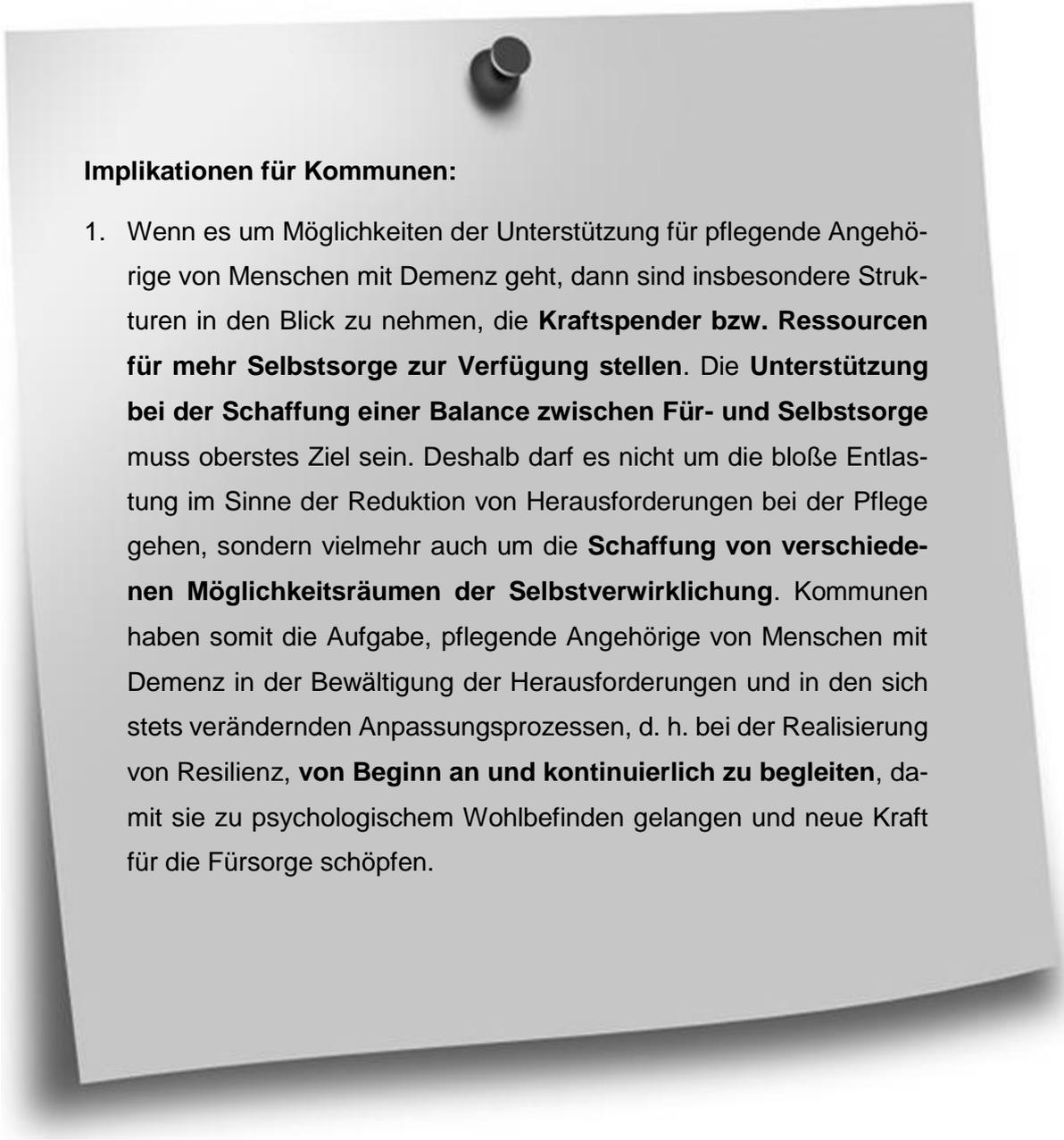
Das Town Hall-Projekt nimmt mit seinen Fragestellungen und den Forschungszielen vor allem die Perspektive des psychologischen Wachstums und Wohlbefindens sowie jene der Verluste und Belastungen pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz in den Blick. In Anbetracht der Gesamtergebnisse des Town Hall-Projektes kann bekräftigt werden, dass es mithilfe der durchgeführten analogen wie auch digitalen Rathausgespräche gelungen ist, einerseits die sehr individuelle Lebenssituation von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz, d. h. vor allem ihre Verluste und Belastungen sowie ihre spezifischen Ressourcen und die schönen Momente in der Pflege, andererseits aber auch die psychologischen Wachstumspotenziale pflegender Angehöriger in die Öffentlichkeit zu bringen. Sowohl bei den Rathausgesprächen vor Ort als auch bei den digitalen Formaten war es möglich, den pflegenden Angehörigen Raum zu geben, vor den Kommunen über ihre ganz persönlichen herausfordernden bzw. belastenden wie auch positiven Erfahrungen mit der Pflege und Begleitung eines an Demenz erkrankten Familienmitglieds zu sprechen. Es wurde deutlich, dass vor allem begrenzte Möglichkeiten der Selbstsorge, hervorgerufen durch die mit vielen Herausforderungen einhergehende Fürsorge, eine zentrale Belastung für sie darstellt. Das ist insbesondere von Bedeutung, als es aus ihrer Sicht gerade die Möglichkeiten zur Selbstsorge sind, die einen essentiellen Beitrag zu einer gelingenden Fürsorge und damit zur Sicherstellung einer bedarfsgerechten Versorgung von Menschen mit Demenz leisten. Deutlich wurde auch, dass pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz durchaus in der Lage sind, verschiedene Kraftspender und Ressourcen eigenständig zu aktivieren und diese zu nutzen. Damit können sie einerseits den Herausforderungen in der Begleitung und Pflege begegnen und/oder sich zum Erhalt des eigenen Wohlbefindens Raum für die Sorge um sich selbst schaffen, andererseits aber auch, wachsen, d. h. neue Fähigkeiten und Einstellungen sowie ein hohes Ausmaß an Resilienz entwickeln. Dies spiegelt ein enormes Potenzial pflegender Angehöriger wider und hebt die Notwendigkeit eines differenzierten Bildes dieser Zielgruppe, gekennzeichnet durch die Integration einer Belastungs- und Potenzialperspektive, hervor.

Sowohl das Belastungsausmaß der pflegenden Angehörigen als auch die schönen Seiten der Pflege, die eindrucksvoll auf den Rathausgesprächen von den pflegenden Angehörigen dargelegt wurden, veränderten sich im Zeitverlauf nicht erheblich, ebenso wenig wie die subjektiv wahrgenommene Unterstützung. Und doch muss deutlich gemacht werden, dass einige Dimensionen subjektiv wahrgenommener *Belastungen* signifikant zunahmten und einige Dimensionen des *psychologischen Wohlbefindens* im Verlauf von ca. drei Monaten nach den Rat-

---

---

hausgesprächen abnehmen. Dies weist auf eine starke Dynamik des Alltags pflegender Angehöriger hin; innerhalb kurzer Zeit entstehen durch das Fortschreiten der Demenz immer wieder neue Herausforderungen, die komplexe Anpassungsprozesse von den pflegenden Angehörigen verlangen und (kurz- oder langfristig) einen negativen Einfluss auf ihr Wohlbefinden haben können. Die Ergebnisse können aber auch darauf hinweisen, dass sich die pflegenden Angehörigen durch die Rathausgespräche erstmals über ihre Situation bzw. die eigenen Belastungen wirklich bewusstgeworden sind. Für differenzierte Aussagen bedarf es allerdings weiterführende Vergleichsstudien.



### Implikationen für Kommunen:

1. Wenn es um Möglichkeiten der Unterstützung für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz geht, dann sind insbesondere Strukturen in den Blick zu nehmen, die **Kraftspender bzw. Ressourcen für mehr Selbstsorge zur Verfügung stellen**. Die **Unterstützung bei der Schaffung einer Balance zwischen Für- und Selbstsorge** muss oberstes Ziel sein. Deshalb darf es nicht um die bloße Entlastung im Sinne der Reduktion von Herausforderungen bei der Pflege gehen, sondern vielmehr auch um die **Schaffung von verschiedenen Möglichkeitsräumen der Selbstverwirklichung**. Kommunen haben somit die Aufgabe, pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz in der Bewältigung der Herausforderungen und in den sich stets verändernden Anpassungsprozessen, d. h. bei der Realisierung von Resilienz, **von Beginn an und kontinuierlich zu begleiten**, damit sie zu psychologischem Wohlbefinden gelangen und neue Kraft für die Fürsorge schöpfen.

---

---

Die Ergebnisse des Projektes verdeutlichen auch, dass die an den Rathausgesprächen teilnehmenden pflegenden Angehörigen schon zu Beginn über ein recht hohes Ausmaß psychologischen Wohlbefindens und insbesondere psychologischer Widerstandsfähigkeit im Sinne einer Anpassungsfähigkeit an herausfordernde Situationen verfügten, was auch die unzureichenden positiven Effekte auf Wohlbefinden und Belastungsausmaß in Form von Deckeneffekten begründen könnte. Dies mag auch der vornehmliche Grund dafür gewesen sein, dass eine so emotionale, offene und berührende Darstellung der individuellen Lebenssituation der pflegenden Angehörigen im öffentlichen Raum überhaupt möglich war bzw. gelungen ist. Schon hier sei daher auf die Limitation der hohen Selektivität der Stichprobe, d. h. der Auswahl äußerst widerstandsfähiger, sprechfähiger, engagierter, ausdauernder und sehr entschlossener pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz hingewiesen. Diese Charakteristik der pflegenden Angehörigen deutet aber gleichermaßen auf weitere Potenziale hin, etwa auf jene der Eigeninitiative, sozialen Teilhabe und Integrität. Dies führt aber auch zu der Frage, wie jene pflegenden Angehörigen in den Kommunen zu identifizieren sind. Welche Rahmenbedingungen braucht es, um sprechfähige Angehörige zu ermutigen, sich in der Öffentlichkeit zu engagieren und ggf. als Interessensvertretung auch Fürsprecher für pflegende Angehörige zu sein, die (noch) nicht in der Lage sind, für sich einzustehen und konkrete Anregungen und Impulse für eine bessere Daseinsvorsorge zu geben?

### Implikationen für Kommunen:

2. Kommunen haben die Aufgabe, ein **differenziertes Bild von pflegenden Angehörigen zu entwickeln**, welches sowohl ihre Vulnerabilität, aber auch ihre Potenziale, d. h. Stärken, in den Blick nimmt. Wichtig ist, die Gesellschaft für dieses differenzierte Bild zu sensibilisieren, indem v.a. die Öffentlichkeitsarbeit zum Thema häusliche Pflege bei Demenz inhaltlich erweitert wird. Gleichmaßen sollte die **Stärkung einer Lobby für (sprechfähige) pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz** als Schnittstelle zwischen Politik, Wirtschaft, Wissenschaft und Gesellschaft ein wichtiges Ziel kommunaler Alten- und Pflegepolitik darstellen. Dabei gilt es, **Strategien, Instrumente und/oder Prozesse** zu entwickeln, um pflegende Angehörige, die die Kraft haben, für sich und andere einzustehen, zu identifizieren und zu ermutigen, sich zu engagieren bzw. das eigene Mitsprache- und Mitgestaltungsrecht zu realisieren.

#### 4.1.2. Möglichkeiten der Partizipation pflegender Angehöriger

Die Potenzialperspektive nimmt vor allem Möglichkeiten der Mitgestaltung und Partizipation pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz in den Blick. Sowohl durch analoge wie auch durch digitale Rathausgespräche ist es gelungen, ihnen die Möglichkeit der Mitsprache als eine Ebene von Partizipation zu geben, indem sie der Öffentlichkeit vor allem fünf sehr konkrete (inhaltliche) Anregungen und Impulse hinsichtlich bestehender und neuer Formen der Unterstützung geben konnten. An dieser Stelle sei nochmals darauf hingewiesen, dass

---

---

sich Partizipation in den unterschiedlichsten Ausprägungen und Facetten zeigt und auch zeigen sollte. Letztendlich sollte die Zusammenarbeit verschiedener Akteur\*innen aus den Kommunen untereinander und mit den pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz motivieren, all diese Personengruppen mit den unterschiedlichen Hintergründen, Lebenslagen, Stärken und Schwächen zu integrieren (vgl. dazu: Baumgarten et al. 2022). Die Integration vor allem pflegender Angehörigen in politische Entscheidungsprozesse zu diversen Unterstützungsangeboten in den Kommunen kann eine unterschiedliche Ausprägung haben und spiegelt dann auch eine unterschiedliche Intensität der Interaktion mit den Akteur\*innen aus den Kommunen wider. Die Rathausgespräche haben nicht nur Raum für Informationsvermittlung als unterste Ebene von Zusammenarbeit gegeben, sondern auch für Kommunikation, die laut Baumgarten und Kollegen (2022) die zweite Ebene effektiver Zusammenarbeit darstellt. Die Ergebnisse des Projektes deuten aber in Teilen sogar darauf hin, dass sich durchaus auch Koordinationsprozesse zwischen pflegenden Angehörigen und Akteur\*innen aus den Kommunen als dritte Ebene vollzogen haben. Diese sind durch die Abstimmung eines gemeinsamen Vorgehens gekennzeichnet und verlangen eine stärkere Interaktion sowie einen höheren Grad der Integration pflegender Angehöriger (ebd.).

Die auf den Rathausgesprächen kommunizierten Anregungen einer Optimierung der bestehenden Informationspolitik und Öffentlichkeitsarbeit, der Vernetzung der Akteur\*innen aus den Kommunen, der Ausbau von Entlastungs- und Freizeitangeboten, die Stärkung des Ehrenamtes und sorgender Gemeinschaften sowie die Förderung der Sensibilisierung der Gesellschaft spiegeln die spezielle Bedarfslage und die Wünsche der pflegenden Angehörigen wider. Sie decken aber auch konkrete Versorgungslücken in den Kommunen auf, die durch die Rathausgespräche (wieder) in das Bewusstsein der Öffentlichkeit und auch der Politik gerückt wurden.

### Implikationen für Kommunen:

3. Kommunen sollten pflegende Angehörige **stärker in öffentliche und politische Diskussionen integrieren** und mit ihnen **interagieren**. Sie sollten im Austausch mit ihnen aber darüber entscheiden, welche **Art der Zusammenarbeit mit pflegenden Angehörigen** wünschenswert bzw. überhaupt umsetzbar ist. Neu zu schaffende Unterstützungsstrukturen müssen pflegenden Angehörigen aber mindestens die **Möglichkeit des Mitspracherechts einräumen**, damit Kommunen **wichtige Anregungen und Impulse einholen** können. Hierfür sollten Kommunen eine gewisse **Lernbereitschaft gegenüber pflegenden Angehörigen sowie Selbstkritik entwickeln** und sich dann engagiert und aktiv mit ihnen auseinandersetzen. Daher gilt es, neue **analoge oder digitale Räume wie etwa Rathausgespräche zu etablieren**, in denen pflegende Angehörige über ihre Lebenssituation sowie über die Begleitung und Pflege des Familienmitglieds offen sprechen und eine Antwort auf die Frage geben können, welche Formen der Unterstützung aus ihrer Sicht wirklich hilfreich und notwendig sind bzw. welche Unterstützung noch fehlt.

#### 4.1.3. Die Integration von Anregungen in politische Entscheidungsprozesse

Das Town Hall-Projekt nimmt neben der Belastungs- und Potenzialperspektive auch die Perspektive der gesellschaftlichen, kommunalen und institutionellen Interventionen im Sinne sozialer Daseinsvorsorge in den Blick. Diese Perspektive erlangt in der aktuellen und auch zukünftigen politischen Diskussion um Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz eine entscheidende Bedeutung. Die Projektergebnisse legen in ihrer Gesamtheit nahe, dass Kom-

---

---

munen mithilfe der analogen und digitalen Rathausgespräche konkrete Wünsche und Anregungen von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz wahrgenommen haben und diese in Teilen auch in politische Entscheidungsprozesse einfließen lassen und/oder in bestehende Versorgungsstrukturen integrieren konnten. Die Rathausgespräche ermöglichten es den Akteur\*innen aus den Kommunen, durch den direkten und offenen Dialog mit pflegenden Angehörigen unmittelbar Ist-Bedingungen bezüglich der Versorgung und Unterstützung zu reflektieren und daraus konkrete Soll-Bedingungen für ihren Praxisalltag und für eine bessere Versorgung abzuleiten. Trotz in Teilen begrenzter Rahmenbedingungen wie etwa fehlender finanzieller Ressourcen konnten sogar im weitergeführten Austausch untereinander verschiedene Planungs- und Implementierungsprozesse u. a. hinsichtlich neuer Informationszugangswege, Vernetzungsprozesse oder auch Entlastungs- und Freizeitangebote für pflegende Angehörige und Menschen mit Demenz innerhalb der am Projekt beteiligten Kommunen initiiert oder umgesetzt werden. Dies deutet darauf hin, dass Kommunen durch die Rathausgespräche ein höheres Level kommunaler Handlungsbereitschaft erreicht haben.

### Implikationen für Kommunen:

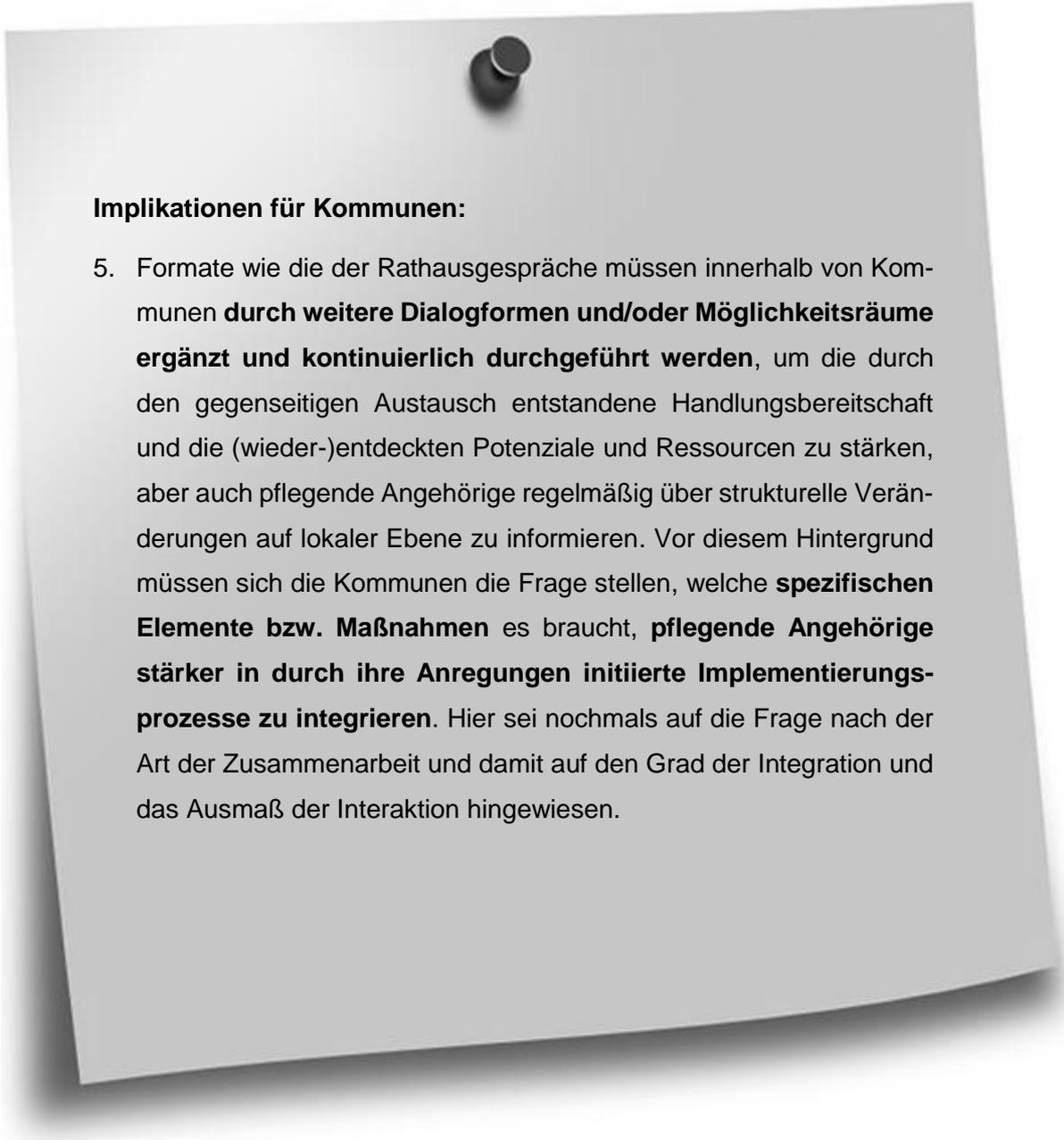
4. Kommunen sollten sich stets die Frage stellen, wie es gelingen kann, **dass sich eine bloße Bereitschaft, sich mit der Herausforderung der Angehörigenpflege zu befassen, zu einer Bereitschaft wandelt, angedachte Maßnahmen zu realisieren und bedarfsgerechte Unterstützungsangebote zu initiieren bzw. konkret zu planen**, um Innovationsprozesse mit Blick auf die Ausgestaltung kommunaler Daseinsvorsorge zu beschleunigen. Formate wie die der Rathausgespräche sind ein nützliches Instrument, um die **aktuelle kommunale Handlungsbereitschaft zu erfassen und diese auch positiv zu beeinflussen**. Sie stärken das Problembewusstsein, die Sensibilität gegenüber dem Thema Angehörigenpflege und Demenz und/oder erweitern das Wissen etwa um die Akzeptanz und Wirksamkeit bestehender Unterstützungsformen. Dadurch verhindern Kommunen, dass Prozesse einer zielgerichteten Aushandlung und Ausgestaltung bedarfsgerechter, erfolgsversprechender und innovativer Leistungen der Daseinsvorsorge auf lokaler Ebene nicht gebremst oder nur zögerlich angestoßen werden.

Obwohl es einigen Kommunen in einer sehr kurzen Zeit gelungen ist, einige bestehende Angebote zu erweitern oder gar neue Unterstützungsformen für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz zu etablieren, gibt es keine Anzeichen, dass dies einen positiven Effekt auf die subjektiv wahrgenommene Unterstützung, das Belastungsausmaß sowie auf das psychologische Wohlbefinden der pflegenden Angehörigen hat. Dies scheint darauf zurückzuführen sein, dass die befragten pflegenden Angehörigen keinen Einblick in die durch das Rathausgespräch angestoßenen Vernetzungsprozesse sowie in die Aushandlungs- und Ausgestaltungs-

---

---

prozesse nach den Rathausgesprächen hatten und gar nicht wussten, was genau die Akteur\*innen aus den Kommunen von ihren Anregungen für ihren Praxisalltag mitnehmen konnten.



### Implikationen für Kommunen:

5. Formate wie die der Rathausgespräche müssen innerhalb von Kommunen **durch weitere Dialogformen und/oder Möglichkeitsräume ergänzt und kontinuierlich durchgeführt werden**, um die durch den gegenseitigen Austausch entstandene Handlungsbereitschaft und die (wieder-)entdeckten Potenziale und Ressourcen zu stärken, aber auch pflegende Angehörige regelmäßig über strukturelle Veränderungen auf lokaler Ebene zu informieren. Vor diesem Hintergrund müssen sich die Kommunen die Frage stellen, welche **spezifischen Elemente bzw. Maßnahmen** es braucht, **pflegende Angehörige stärker in durch ihre Anregungen initiierte Implementierungsprozesse zu integrieren**. Hier sei nochmals auf die Frage nach der Art der Zusammenarbeit und damit auf den Grad der Integration und das Ausmaß der Interaktion hingewiesen.

---

---

#### 4.1.4. Die Bedeutung von Person-Umwelt-Austauschprozessen

Die Gesamtergebnisse des Town Hall-Projektes weisen darauf hin, dass es insbesondere mit Hilfe der analogen und auch der digitalen Rathausgespräche gelungen ist, zu einem vertieften Verständnis von Person-Umwelt-Konstellationen im Kontext der häuslichen Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz zu kommen. Wie schon Germain und Gitterman (1999) in ihrem *Life-Model* (Lebensvollzugsmodell) darlegen, wird die Bewältigung des alltäglichen Lebens von Menschen in unterschiedlichen Situationen als ein kontinuierlicher, wechselseitiger Austausch zwischen Person und Umwelt im Sinne von Person-Umwelt-Transaktionen verstanden. Bei diesen Transaktionen handelt es sich um sehr komplexe, aber dennoch intentionale Prozesse zwischen einzelnen Individuen, d. h. etwa zwischen pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz und ihrer Lebenswelt, also den Kommunen, aber auch des Pflegealltags. Auch vor dem Hintergrund der Projektergebnisse wird klar, dass Person-Umwelt-Transaktionen immer auf die Erfüllung individueller Bedürfnisse und die Bewältigung von spezifischen Herausforderungen ausgerichtet sind, die vor allem vonseiten der sozialen, aber auch materiellen Umwelt, sprich vonseiten der Gesellschaft, aber auch der Menschen mit Demenz, gestellt werden. Die Austauschprozesse zwischen Individuen und der Umwelt verfolgen immer das Ziel, eine möglichst gute Passung von Handlungsmöglichkeiten auf der einen und von Strukturen und Handlungsanforderungen auf der anderen Seite zu erreichen. Es geht darum, die Diskrepanzen zwischen den individuellen Zielsetzungen und Potenzialen aufseiten der Person und den von der Umwelt vorgegebenen Anforderungen und Möglichkeiten möglichst gering zu halten bzw. auszugleichen. Übertragen auf die Ergebnisse des Town Hall-Projektes ist die Wahrung der Balance zwischen der Realisierung einer ausreichenden Selbstsorge und bedarfsgerechten Fürsorge durch die Nutzung eigener Fähigkeiten und Ressourcen wie etwa Lernfähigkeit oder Zeit und den Unterstützungsangeboten aus den Kommunen z. B. Informationsbereitsstellung zum Thema Demenz oder Entlastungsangebote von großer Bedeutung. Die Ergebnisse verdeutlichen aber auch, dass diese Balance aus Sicht der pflegenden Angehörigen gestört wird bzw. es an einer Passung zwischen Handlungsmöglichkeiten und Strukturen mangelt. Diese Diskrepanz scheint vor allem aus der vorherrschenden defizitären Informationsvermittlung vonseiten der Kommunen bezüglich bestehender Unterstützungsangebote, aber auch vonseiten der pflegenden Angehörigen bezüglich notwendiger Anregungen und Impulse zu resultieren. Einerseits behindern die aus Sicht der pflegenden Angehörigen schwer zugänglichen Informationswege Prozesse der Nutzung von Umweltressourcen. Auf der anderen Seite gelingt es den pflegenden Angehörigen nicht, Informationswege zu nutzen,

---

---

## Abschlussbericht

„Giving a Voice to Caring Relatives of People with Dementia“  
Das Town Hall-Projekt



UNIVERSITÄT  
HEIDELBERG  
ZUKUNFT  
SEIT 1386

---

---

um Bedarfe und Wünsche gegenüber der Kommune zu kommunizieren. So können die bestehenden Hilfsstrukturen und Bedingungen die individuellen Möglichkeiten der pflegenden Angehörigen zur Gestaltung der Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz nicht ausreichend gut beeinflussen und andererseits können die pflegenden Angehörigen durch ihr Handeln nur sehr begrenzt auf diese Umweltbedingungen förderlich einwirken. Die Rathausgespräche können diese Person-Umwelt-Transaktionen fördern, indem sie einen öffentlichen Raum schaffen, in dem diese wechselseitige Beeinflussung durch Informationsvermittlung zwischen pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz und den Kommunen initiiert werden kann.

### Implikationen für Kommunen:

6. Nur über eine **Gegenseitigkeit zwischen pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz und den Kommunen** ist längerfristig eine positive Entwicklung für pflegende Angehörige und ihre Lebenswelt, aber auch für die Gesellschaft als Ganzes zu erwarten. Demnach sollten Kommunen sich stets auf drei Parameter ausrichten: 1) auf die pflegenden Angehörigen und ihre Lebenswelt, 2) auf die Rahmenbedingungen in der Gesellschaft und 3) auf die wechselseitige Beziehung bzw. den transaktionalen Austausch. Demnach muss es Ziel sein, die **gegenseitigen Erwartungen, Handlungen und Potenziale bzw. Ressourcen interaktiv und entwicklungsfördernd aufeinander zu beziehen**, um so zu einer Person-Umwelt-Passung zu gelangen. Vor diesem Hintergrund müssen v. a. **Informations- bzw. Kommunikationswege kritisch reflektiert und weiterentwickelt** werden. Es gilt, eine **neue Gesprächs- und Lernkultur** zu schaffen, die auf Dialog ausgerichtet ist und der Kommune die Möglichkeit gibt, zu informieren, sowie pflegende Angehörige darin unterstützt, Anregungen zu geben.

In der Gesamtheit liefert das Town Hall-Projekt wichtige Erkenntnisse darüber, wie man analoge, aber auch digitale Rathausgespräche in Kommunen einrichten und wie man mit den damit verbundenen administrativen und organisatorischen Herausforderungen umgehen kann. Durch das Projekt gelangt man zudem zu einem besseren Verständnis vor allem von Stärken und Potenzialen pflegender Angehöriger. Dies gilt v. a. in Bezug auf ihre Partizipationsfähigkeit, aber auch für Entwicklungsmöglichkeiten, Offenheit und Engagement der Kommunen sowie ihre Steuerung und Koordination. Dabei wurde besonders deutlich, welches Potenzial in

---

---

der Vernetzung und der Zusammenarbeit von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz und den Kommunen steckt. Das Projekt konnte die Politik und Interessenvertreter\*innen für die Situation pflegender Angehöriger sowie für die Möglichkeiten innovativer Unterstützungsformen sensibilisieren und diese fördern. Basierend auf den Projektergebnissen müssen weitere Forschungsarbeiten ins Leben gerufen werden, die insbesondere das Wissen über Potenziale und Hindernisse für die Einrichtung und Aufrechterhaltung sorgender Gemeinschaften erweitern können. Auch die Erarbeitung eines Konzeptes für den Erfolg von Rathausgesprächen und dessen bundesweite Etablierung, die Einbindung dieser Methode in eine umfassende Strategie der Kranken- und Pflegekassen, die Entwicklung eines umfassenden (ganzheitlichen) Interventionsansatzes für pflegende Angehörige und deren Familienmitglieder sowie die Erarbeitung konkreter Empfehlungen für die Bundespolitik stellen darüber hinaus zentrale, noch zu realisierende Arbeitsschritte dar.

### 4.2. Potenziale und Gegenstand von Rathausgesprächen

Die in der Einleitung dargestellten Potenziale der Rathausgespräche spiegeln sich in den Ergebnissen deutlich wider. Vor dem Hintergrund der Erkenntnisse aus dem Projekt können allerdings noch weitere Aussagen zu der Methode getroffen werden, auf die im Folgenden Abschnitt eingegangen wird.

Rathausgespräche können als ein wichtiges Element kommunaler Alten- und Pflegepolitik verstanden werden. Bei Rathausgesprächen handelt es sich allerdings vorerst, d. h. ausschließlich vor dem Hintergrund der Projektergebnisse, um keine effektive Interventionsmaßnahme, die das Ziel verfolgt, spezifische psychologische Mechanismen bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz zu verändern bzw. positiv zu beeinflussen. Dies zeigen v. a. die Ergebnisse der statistischen Analysen hinsichtlich der subjektiven Wahrnehmung von Unterstützung aus den Kommunen, der psychologischen Widerstandsfähigkeit und des subjektiven Wohlbefindens. Eine Antwort auf die Frage, inwiefern Rathausgespräche Einfluss auf das Wohlbefinden und die Resilienz von pflegenden Angehörigen nehmen können, lässt sich nur anhand randomisierter und kontrollierter Interventionsstudien beantworten. Doch müssen Rathausgespräche diesem Anspruch in den Kommunen gerecht werden?

Wie die Projektergebnisse zeigen, handelt es sich bei den Rathausgesprächen viel mehr um eine Interventionsmaßnahme, die das Ziel verfolgt, Prozesse des Person-Umwelt-Austauschs zu fördern, indem der Dialog zwischen pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz, der Politik und der Öffentlichkeit gestärkt wird. Dieser ist notwendig, um solide Antworten auf die zentralen Zukunftsfragen im Kontext der Globalisierung, Digitalisierung und vor allem des

demografischen Wandels zu finden und zu nutzen. Mit Blick auf die traditionelle Methode der Town Hall Meetings erfüllen sie also genau genommen auch eine ganz andere Funktion bzw. weisen einen anderen Wirkmechanismus auf, der auch in den Projektergebnissen sehr deutlich hervortrat: Sie motivieren pflegende Angehörige, für sich einzustehen und sich an Prozessen der Ausgestaltung sozialer Daseinsvorsorge zu engagieren. Sie motivieren aber auch Akteur\*innen aus den Kommunen, an verschiedenen Plänen und Implementierungsschritten festzuhalten und/oder diese sogar zu beschleunigen. Damit stellen Rathausgespräche in erster Linie einen *Katalysator zur Ausgestaltung einer neuen Partizipationskultur und zur Entwicklung bedarfsgerechter Unterstützungsangebote* dar. Sie weisen das Potenzial auf, einen Anstoß für Beteiligungsprozesse von pflegenden Angehörigen wie auch der Bürgerschaft zu geben. Hier sei aber nochmals auf das Risiko einer hohen Selektion hingewiesen. Insbesondere Rathausgespräche vor Ort stellen einen weniger geschützten Raum dar als etwa Angehörigengruppen. Es handelt sich vielmehr um einen öffentlichen Raum des Dialogs, um einen Raum für demokratische Aushandlungsprozesse, die v. a. von pflegenden Angehörigen eine gewisse Resilienz und Sprechfähigkeit erfordern. Inwiefern auch stärker belastete pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz an öffentlichen Rathausgesprächen teilnehmen könnten, kann an dieser Stelle nicht beantwortet werden, weshalb in weiterführenden Studien oder Implementierungsprozessen Menschen mit Demenz stärker berücksichtigt und beteiligt werden sollten als dies im Town Hall-Projekt geschehen ist. Es ist anzunehmen, dass Rathausgespräche auch einen Anstoß geben können, diese Zielgruppe stärker in die Gesellschaft zu integrieren und Partizipation zu ermöglichen. Sie geben aber auch einen Anstoß für Beteiligungsprozesse von Akteur\*innen aus den Kommunen an der Lebenswelt der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz. Sie werden folglich zu einem Instrument, der einerseits pflegende Angehörige darin unterstützt, ihre Lebenssituation und Bedarfe offen zu kommunizieren und andererseits Kommunen hilft, einen tieferen Einblick in die Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz zu erhalten. Durch das Feedback der pflegenden Angehörigen können sie notwendige Ressourcen für die Förderung ihrer Lebensqualität entwickeln, aktivieren und zur Verfügung stellen. Wie bereits weiter oben erläutert, ist es im Town Hall-Projekt nicht gelungen, die pflegenden Angehörigen auch in diese Implementierungsprozesse stärker zu integrieren. Hierfür könnte eine regelmäßige und kontinuierliche Durchführung von Rathausgesprächen einen zentralen Beitrag leisten. Gegenstand von Rathausgesprächen könnten daher auch die Strukturierung und Koordination eines sehr heterogenen, aber durchaus innovativen Netzwerkes oder Arbeitskreises sein, in dem auch pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz

---

---

vertreten sind und der aus den komplexen politischen Entscheidungs- wie auch Implementierungsprozessen relevante Informationen bündeln kann, die dann gemeinsam reflektiert werden, um ggf. (neue) Handlungsmaßnahmen abzuleiten. Demnach stellen Rathausgespräche nicht nur einen Katalysator, sondern auch einen *Stabilisator für gelingende Person-Umwelt-Transaktionen zur Förderung sozialer Daseinsvorsorge* dar.

Die Methode der Rathausgespräche stellt darüber hinaus eine Art Sozialraum zur Verfügung, der eine besondere Gelegenheitsstruktur schafft, verschiedene Akteur\*innen aus den Kommunen, aber auch pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz selbst dafür zu sensibilisieren, sich für andere einzusetzen bzw. sprechfähig zu werden. Auf diese Weise kann durch Rathausgespräche der Zusammenhalt der Bürgerschaft gestärkt werden. Allein das sich in den Ergebnissen widerspiegelnde hohe Engagement der an einem Rathausgespräch beteiligten Akteur\*innen der Kommunen und der pflegenden Angehörigen kann als Ausdruck gelebter Solidarität und des sozialen Miteinanders in einer Gesellschaft des langen Lebens verstanden werden. Damit stellt die Förderung von Sorgestrukturen einen zentralen Gegenstand der Rathausgespräche dar. Dies kann vor allem dann gelingen, wenn bei den Gesprächspartnern der Grad an Wertschätzung hoch ist, sie authentisch sind und sich empathisch begegnen. Es wird also davon ausgegangen, dass spezifische Kommunikationsmechanismen bzw. gesprächsförderliche Faktoren (z. B. die Äußerung echter Emotionen und persönlicher Bedürfnisse) und gesprächshemmende Faktoren (z. B. Klagen und Fordern oder auch Rechtfertigen) den Grad der Wertschätzung, der Authentizität, der Empathie beeinflussen, wodurch wiederum die Entstehung eines erfolgsversprechenden, gleichberechtigten Dialogs und Prozesse gelebter Solidarität während und nach den Rathausgesprächen angestoßen werden können. Gesprächsformate wie die der Rathausgespräche zu zentralen Zukunftsthemen sollten folglich ein hohes Maß an dialogischem Charakter aufweisen, wobei alle beteiligten Gesprächspartner, d. h. Akteur\*innen aus Gesellschaft, Wissenschaft und Politik, die Fähigkeit eines wertschätzenden, empathischen und authentischen kommunikativen Umgangs miteinander und damit auch die Fähigkeit des aufmerksamen Zuhörens reflektieren und ggf. (weiter-)entwickeln müssen. Für weiterführende Studien, in denen Rathausgespräche eine wichtige Rolle übernehmen, stellt dies ein zentrales Zielkriterium dar.<sup>9</sup>

---

<sup>9</sup> Der Verband Region Rhein-Neckar führt seit Anfang September gemeinsam mit dem Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg ein auf dem Town Hall-Projekt basierendes, wissenschaftliches Projekt durch, welches durch die Ausgestaltung einer innovativen Gesprächskultur in der Metropolregion Rhein-Neckar insbesondere die Nachhaltigkeitsziele der Vereinten Nationen im Kontext einer alternden Gesellschaft in den Fokus nimmt. In diesem Projekt wird das neu entwickelte Beteiligungskonzept Re-SPEKT (REgional SPprechen – ERkennen – TÄtig sein) implementiert und wissenschaftlich erprobt (Projektlaufzeit: 2022-2024).

Schließlich muss vor dem Hintergrund der Projektergebnisse auf ein weiteres Potenzial bzw. auf einen sehr bedeutsamen Gegenstand der Rathausgespräche hingewiesen werden. Rathausgespräche stellen eine nützliche Methode partizipativer Forschung dar, da es mithilfe der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz und aller beteiligten Akteur\*innen aus den Kommunen möglich wurde, die soziale Wirklichkeit besser zu verstehen, sie in einem partnerschaftlichen Verhältnis zu erforschen und vor allem gemeinsam zu beeinflussen. Die Rathausgespräche ermöglichen es, dass Wissenschaftler\*innen mit Expert\*innen aus dem Bereich der Gesundheitsversorgung und Pflege sowie mit Menschen, die sich in besonderen Lebenssituationen befinden und auf Unterstützung angewiesen sind, eng zusammenarbeiten. Die Arbeit von Hartung und Kollegen (2020) konnte zeigen, dass das wachsende Interesse an partizipativer Gesundheitsforschung auf ein umfangreiches Repertoire an Methoden zur Datenerhebung und -analyse zurückgreift. Prinzipiell können sowohl quantitative Methoden wie standardisierte, strukturierte Interviews oder Fragebogenerhebungen (Gibbs et al. 2018; Oetzel et al. 2017), als auch qualitative Methoden wie Fokusgruppen, Runde Tische, Zukunftswerkstätten, World Cafés oder Open Space (Hartung et al., 2020; Heite et al., 2015) eingesetzt werden. Weltweit entwickelt sich das Feld der partizipativen Gesundheitsforschung weiter und neue Methoden werden lokal angepasst. Entscheidend für die Wahl einer geeigneten Forschungsmethode ist neben der Frage nach der Validität sowie der Eignung des Gegenstandes zur Beantwortung der Forschungsfrage vor allem die Einschätzung, ob und wie die Methode im partizipativen Forschungsprozess eingesetzt werden kann. Menschen, die in ihrem Alltag selten die Erfahrung machen, dass ihr Wissen, ihre Erfahrungen und ihre Anliegen wichtig und von Interesse sind, erreicht man durch klassische Methoden wie Interviews oft nur unzureichend. Daher könnten alternative Methoden wie etwa Rathausgespräche besser für die partizipative Zusammenarbeit geeignet sein (Catalani & Minkler, 2010, Jagosh et al., 2012). Insgesamt müssen mithilfe derartiger Methoden Fragen erforscht werden, die zur Theoriebildung und vor allem zur Verbesserung der Praxis der Gesundheitsförderung beitragen. So kann partizipative Gesundheitsforschung mithilfe von Rathausgesprächen eingesetzt werden, um die Bedürfnisse von Zielgruppen der Gesundheitsförderung und Zugangsbarrieren zu Angeboten sowie die Wirkungen von Interventionen und Angeboten zu untersuchen (Hartung et al., 2020; Burtscher, 2019). Partizipative Gesundheitsforschung mithilfe von Rathausgesprächen kann auch genutzt werden, um die Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Trägern und den Menschen, deren Gesundheit und Lebensbedingungen durch bestimmte Interventionen positiv verändert werden sollen, weiterzuentwickeln (Bethmann et al., 2021).

---

---

### 4.3. Dissemination der Projektergebnisse

In den vorausgegangenen Kapiteln wurde deutlich, dass Rathausgespräche über ein großes Potenzial verfügen, ein differenziertes Verständnis sozialer Daseinsvorsorge in den Kommunen zu entwickeln. Aus Sicht der teilnehmenden pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz, aber vor allem der verschiedenen Akteur\*innen aus den Kommunen, weist die Methode einen besonderen Mehrwert für ihren jeweiligen Praxisalltag auf. Dies hat dazu geführt, dass einige Kommunen die Methode bereits eigenständig weiterentwickeln und sogar auf lokaler Ebene oder in einzelnen Quartieren der Städte und Gemeinden regelmäßig nutzen. Es ist auch hervorzuheben, dass auch Kommunen, die nicht am Town Hall-Projekt teilnahmen, großes Interesse an der Methode zeigen. Auch wissenschaftliche Kolleg\*innen aus sehr unterschiedlichen Fachdisziplinen wie etwa der Politikwissenschaft oder der praktischen Theologie sind an den Rathausgesprächen als Erhebungsmethode für partizipative, qualitative Forschungsprojekte sehr interessiert. Vor diesem Hintergrund erscheint es daher geboten, eine breite, d. h. flächendeckende Dissemination der Projekterkenntnisse in die pflege- und gesundheitspolitische Praxis vorzunehmen. Dabei steht die Frage im Vordergrund, inwiefern in Kommunen Rathausgespräche zur (Arbeits-)Routine werden können. Das Resultat des Disseminationsprozesses soll demnach die Umsetzung von Normalisierungsprozessen darstellen, die häufig auch mit dem Begriff der Verstetigung oder der nachhaltigen Anwendung gleichgesetzt werden. Durch die Dissemination der Projektergebnisse können also Implementierungsprozesse bzw. eine Verstetigung der Methode in Kommunen angestoßen werden, die diese bei der Umsetzung sozialer Daseinsvorsorge unterstützen bzw. im Hinblick auf die Sicherstellung einer bedarfsgerechten Versorgung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen stärken können. Der Disseminationsprozess mit Blick auf die Erkenntnisse über die Rathausgespräche soll dazu dienen, möglichst viele Akteur\*innen dafür zu gewinnen, diese in den Methodenkatalog der eigenen Kommune zu integrieren und folglich kontinuierlich anzuwenden und sie damit zu einem zentralen Element politischer Entscheidungsprozesse zu machen.

Zum Abschluss dieses Projektberichtes wird daher aufgezeigt, wie bzw. wo die Erkenntnisse über die Methode der Rathausgespräche ergänzend zu diesem hier vorgestellten Projektbericht bislang präsentiert und öffentlich diskutiert wurden. In der Gesamtheit stellten bis dato insbesondere öffentliche Veranstaltungen, nationale und internationale wissenschaftliche Kongresse und Symposien sowie Publikationen in nationalen und internationalen Fachzeitschriften geeignete Disseminationsmethoden dar. Die Verbreitung der Projektergebnisse bzw. der Methode an sich soll zudem in weiterführenden partizipativen Projekten erfolgen.

---

---

### 4.3.1. Dissemination im Rahmen von Kongressen und Symposien

Die Methode der Rathausgespräche wurde im Rahmen einer Vielzahl von öffentlichen Veranstaltungen, nationalen und internationalen Kongressen sowie in Symposien und Fachtagungen in ganz Deutschland vorgestellt (► Tab. 15). Betrachtet man die verschiedenen thematischen Ausrichtungen der Veranstaltungen und auch der Vorträge, dann wird klar, dass Rathausgespräche durchaus in verschiedenen Kontexten sowie für sehr unterschiedliche Akteursgruppen von großer Relevanz sind.

**Table 15:** *Fachtagungen, Kongresse, Symposien und sonstige Veranstaltungen zur Präsentation der Methode der Rathausgespräche (Stand September 2022)*

Wittek, M. (2022, Oktober). „Entwicklung und psychometrische Eigenschaften des Community Implementation Behaviour Questionnaire (CIBQ): Im Kontext der Unterstützung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz“ (Vortrag). 21. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung 2022. Potsdam.

Wiloth, S. (2022, September). „Pflegerinnen Angehörigen eine Stimme geben – Das Potenzial von Rathausgesprächen für eine neue Partizipationskultur“ (Poster). 11. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft 2022. Mülheim an der Ruhr.

Kiefer, A. (2022, September). „Schöne Momente pflegender Angehöriger in der Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz“ – Erste Ergebnisse einer Tagebuchstudie“ (Vortrag). 11. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft 2022. Mülheim an der Ruhr.

Wiloth, S. (2022, September). „Giving a voice to caring relatives of people with dementia – the potential of “Town Hall Meetings” to promote an innovative culture of participation“ (Vortrag). Annual Meeting of the North Sea Dementia Group, Oslo, Norway.

Wiloth, S. (2022, September). „Rathausgespräche als Raum transformativer Lernprozesse: Eine qualitative Analyse des Lernerfolgs bei politischen Entscheidungsträgern.“ (Vortrag). Gerontologie und Geriatrie Kongress 2022, Frankfurt am Main.

Kiefer, A. (2022, September). „Schöne Momente pflegender Angehöriger in der Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz“ – Erste Ergebnisse einer Tagebuchstudie“ (Vortrag). Gerontologie und Geriatrie Kongress 2022, Frankfurt am Main.

Obermeier, M. (2022, September). „Die Herstellung von Öffentlichkeit durch Rathausgespräche: Eine videobasierte Analyse des Dialogs zwischen pflegenden Angehörigen und Kommunen.“ (Vortrag). Gerontologie und Geriatrie Kongress 2022, Frankfurt am Main.

Wittek, M. (2022, September). „Versorgung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz in der Kommune: Qualitative Analyse unter Verwendung des Theoretical Domains Frameworks.“ (Vortrag). Gerontologie und Geriatrie Kongress 2022, Frankfurt am Main.

Wittek, M. (2022, September). „Unterstützung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz - Entwicklung des Community Implementation Behaviour Questionnaire (CIBQ).“ (Poster). Gerontologie und Geriatrie Kongress 2022, Frankfurt am Main.

Kiefer, A. & Wittek, M. (2022, April). „Schöne Momente in der Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz – Auch in schwierigen Zeiten.“ (Vortrag). 6. Demenzwoche Rheinfert-Kreis zur Thematik „Pflege für die Pflegenden – die Situation von pflegenden Angehörigen auch bei Demenz“. Bergheim.

Wiloth, S. (2022, April). „Was heißt schon alt?“ - Eine (Lebens-)Frage zwischen Verletzlichkeit und Potenzial. (Vortrag). Digitaler DGSF Verbandstag. Viernheim.

Kiefer, A. & Wittek, M. (2022, März). „Innovative Hilfen für Pflegenden: Berührende Momente auch in schwierigen Zeiten“ (Vortrag). Gerontologischer Studientag der Evangelischen Landeskirche 2022 zur Thematik „Altern in gesellschaftlichen Veränderungsprozessen“. Heidelberg.

Wiloth, S. (2022, Februar). „Pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz eine Stimme geben“ - Die Methode der Rathausgespräche und erste Forschungsergebnisse aus dem Projekt. (digitaler Vortrag). Katholische Erwachsenenbildung Kreis Ravensburg e. V., Ravensburg.

Wiloth, S. (2021, Dezember). „Regional Sprechen-Erkennen-Tätig sein: ein Instrument basierend auf Ergebnissen des Town-Hall Projekts. (digitaler Vortrag). Lenkungskreis Regionalstrategie Demografischer Wandel, Mannheim.

Kiefer, A. (2021, Oktober) „Pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz eine Stimme geben – Das Town Hall-Projekt“ (Vortrag). F+U Fachforum Pflege 2021: Angewandte Gerontopsychiatrie für die Pflegepraxis, Heidelberg.

Wiloth, S. (2021, Oktober). „Das Alter zwischen Potential und Verletzlichkeit – eine gerontologische Perspektive“ (Vortrag). Tagung der Evangelischen Akademie Loccum zum Thema „Gut leben im Alter: Herausforderungen und Chancen für die Kirche im Sozialraum zwischen analog und digital“. Loccum.

Wittek, M. (2021, September). „Unterstützungsangebote in der Kommune für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz in Zeiten der Corona-Pandemie: Ausschnitte aus qualitativen Daten des Town Hall – Projektes“ (Vortrag). Gemeinsame Fachtagung der Sektion III und IV der Deutschen Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie. Siegen.

Wiloth, S. (2021, März). „Was die Gesellschaft zur Unterstützung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz beitragen kann: Die Methode der Rathausgespräche“ (digitaler Vortrag). Gerontologischer Studientag der Evangelischen Landeskirche 2021 zur Thematik „Konvivialität und Altern: Wie gelingt gutes Zusammenleben individuell und gesellschaftlich“. Heidelberg.

Wiloth, S. (2020, Februar). „Giving a voice to caring relatives of people with dementia“: The Town Hall Meeting Project. (Vortrag). Netzwerk Alternsforschung, Heidelberg.

Wiloth, S. (2019, Dezember). The Town Hall Meeting Project: An innovative method for a more in-depth understanding of dementia and care? (Vortrag). EFID workshop “Valuing the expertise of people living with dementia in the community”, Turin, Italy.

#### 4.3.2. Dissemination im Rahmen von Publikationen

Sowohl das Town Hall-Projekt, die Methode der Rathausgespräche als auch die zentralen wissenschaftlichen Ergebnisse wurden und werden in zahlreichen nationalen wie auch internationalen Publikationen präsentiert. Im Folgenden sind bereits veröffentlichte wie auch im Entstehen begriffene Artikel und/oder Buchkapitel zur Übersicht aufgeführt (► Tab. 16). Auf eine inhaltliche Beschreibung der Publikationen wird an dieser Stelle verzichtet.

**Tabelle 16:** Veröffentlichte und im Entstehen begriffene Artikel, Buchkapitel und sonstige Schriften zum Town Hall-Projekt (Stand: September 2022)

##### Bereits veröffentlichte Artikel und Buchkapitel

Wiloth, S., Kramer, B., Kiefer, A., Wittek, M., Fraas, C., Böttner, S., Kruse, A. (2021). Die Methode der „Rathausgespräche“: Ein Studienprotokoll, *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 54, 775–780.

Wiloth, S. & Kramer, B. (2021). Pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz eine Stimme geben: Wie in familiären Pflegearrangements die Selbstsorge Pflegender gestärkt werden kann. In: H.-P. Zimmermann & S. Peng-Keller (Hrsg.). *Selbstsorge bei Demenz*. Frankfurt/NewYork: Campus.

Wiloth, S., Kiefer, A., Wittek, M., Arroyo y Villora, T., Obermeier, M., Schmitt, E., Kruse, A. (2022) Rethinking a Traditional Method of Participation: "Town Hall Meetings" to Support Family Carers of People with Dementia. *Journal of Alzheimers Disease*, 87(3), 981-990.

Wittek, M., Kiefer, A., Kramer, B., Kruse, A., Wiloth, S. (2022). Implementierung kommunaler Unterstützungsangebote - Determinanten der Implementierung von Maßnahmen für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz. *Pflege & Gesellschaft*.

Wittek, M., Kiefer, A., Voß, H., Wiloth, S. (2022). Unterstützung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz in der Pandemie: Eine qualitative Studie. *Pflege*. [In Druck]

Wittek, M., Voß, H., Kiefer, A., Wiloth, S., Schmitt, E. (2022). Community support for caring relatives of people with dementia: qualitative analysis using the Theoretical Domains Framework. *Journal of Public Health (Berl.)*.

---

---

### Artikel und sonstige Schriften in Bearbeitung

Wiloth, S. (in Arbeit). Der Beitrag einer öffentlichen Gesprächs- und Lernkultur zur Stärkung kommunaler Daseinsvorsorge – „Rathausgespräche“ als Impulsgeber für Kommunen zur Gestaltung von Versorgungsstrukturen für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz. (Habilitationsschrift).

Kiefer, A. (in Arbeit). „Sich vom Antlitz des Anderen berühren lassen“ – Eine Tagebuchstudie zu berührenden Momenten in der informellen Pflege von Menschen mit Demenz. (Dissertation).

Wittek, M., Manke-Reimers, F., Schmitt, E. (in Arbeit) Development and psychometric properties of the Community Implementation Behaviour Questionnaire (CIBQ) in the context of supporting caring relatives of people with dementia. (N.N.)

Wittek, M., Manke-Reimers, F., Schmitt, E. (in Arbeit) Factors Associated with Communities' Implementation Behaviour regarding support services for caring relatives of people with dementia – a quantitative study among actors from German communities. (N.N.)

Wiloth, S., Kiefer, A., Wittek, M., Voß, H., Obermeier, M., Schmitt, E., Kruse, A. (in Vorbereitung) The potential and added value of Town Hall Meetings in the context of family caregiving for people with dementia: results of a qualitative content analysis. (N.N.)

Wiloth, S., Obermeier, M., Schmitt, E., Remmers, H., Hertel, S., Kruse, A. (in Vorbereitung) Town Hall Meetings as a space for transformative learning: A qualitative analysis of learning outcomes and change of community readiness among policy makers. (N.N.)

Wiloth, S., Obermeier, M., Schmitt, E., Remmers, H., Hertel, S., Kruse, A. (in Vorbereitung) Creating public sphere through Town Hall Meetings in Germany: a video-based analysis of the dialogue between family caregivers of people with dementia and municipalities. (N.N.)

### 4.3.3. Dissemination im Rahmen einer Abschlussveranstaltung

Der Anspruch des Instituts für Gerontologie der Universität in Heidelberg ist es, an konkreten Anliegen und Problemlagen von Personen anzuknüpfen, die durch eine besondere körperliche, psychische und sozio-emotionale Vulnerabilität charakterisiert sind und für deren Lebensqualität nicht nur verschiedene wissenschaftliche Disziplinen und Fachexpert\*innen, sondern die gesamte Gesellschaft und wichtige Akteur\*innen aus Politik, Verwaltung und Praxis sensibilisiert werden müssen. An dieser Stelle muss nochmals hervorgehoben werden, dass insbesondere pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz eine solche Personengruppe darstellen, der vor allem aufgrund ihrer spezifischen Lebenssituation besondere Aufmerksamkeit zuteilwerden muss. Das Town Hall-Projekt konnte zeigen, wie wertvoll es ist, ihnen eine

Stimme zu geben und Mitspracherecht einzuräumen, um ein zukunftsfähiges Unterstützungssystem in den Kommunen zu etablieren. Die oben beschriebenen und diskutierten Ergebnisse weisen darauf hin, dass Formate wie die Rathausgespräche eine eindrucksvolle Wirkung auf die (Selbst-)Reflexionsfähigkeit, subjektive Einstellungen, Motivation und kommunale Handlungsbereitschaft der Kommunen entfalten können. Darüber hinaus wirkt die durch den Erfahrungsaustausch initiierte Perspektiventransformation positiv auf das Entstehen eines gemeinsamen Verständnisses bzw. gemeinsamer Zielvorstellungen. Es wird auch deutlich, dass sogar strukturelle Prozesse z. B. die Implementierung neuer oder neu gedachter Versorgungsstrukturen durch die Rathausgespräche angestoßen wurden. Aus den bisherigen Ergebnissen konnten erste Implikationen abgeleitet werden, auf die vor allem politische Akteur\*innen, aber auch Vertreter\*innen aus der (Pflege-)Praxis, aus dem Ehrenamt und anderen Institutionen zurückgreifen können. Die Wissenschaft könnte und sollte hier eine besondere (neue) Rolle einnehmen, da sie es ja ist, die im Rahmen des Projektes die Anregungen bzw. Impulse der pflegenden Angehörigen sehr bewusst und systematisch aufgenommen und verarbeitet hat. Die Wissenschaft hat demnach nicht nur die Aufgabe, die Anregungen und Erkenntnisse aus den Rathausgesprächen in eine verständliche Sprache zu übersetzen und diese so für die Kommunen zugänglich zu machen, sondern auch – und dies ist ein bislang nur wenig berücksichtigter Schritt – sie aktiv an die gesellschaftlichen Akteur\*innen heranzutragen. Vor diesem Hintergrund stellen sich die folgenden Fragen, die in einem offenen Dialog gemeinsam mit allen Beteiligten diskutiert und beantwortet werden müssen: 1) Zu welchen (neuen) Erkenntnissen gelangten die Projektteilnehmenden? 2) Was waren konkrete Erkenntnisse aus Sicht der beteiligten Kommunen und der pflegenden Angehörigen? 3) Auf welche Art und Weise, mithilfe welcher weiterer Instrumente und mit welchen kooperierenden Partner\*innen kann eine weiterführende, deutschlandweite Dissemination der interessierenden Projektergebnisse gelingen?

Im Rahmen einer vom Institut für Gerontologie am 23.09.2022 in Heidelberg durchgeführten, öffentlichen ganztägigen Abschlussveranstaltung für einen gelingenden kommunalen Wissenstransfer wurden u.a. diese Fragestellungen unter Bezugnahme auf aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisse aus dem Town Hall-Projekt sowie auf Erfahrungsberichte der an dem Projekt beteiligten pflegenden Angehörigen und Akteur\*innen aus den Kommunen, aber auch der interessierenden Bürgerschaft aufgegriffen und intensiv diskutiert. Neben O-Tönen einiger Projektteilnehmer\*innen wurden die Hintergründe des Projektes erläutert, die zentralen Ergebnisse, wie sie auch in diesem Endbericht dargestellt wurden, präsentiert sowie ein offener

---

---

Austausch zu den Inhalten des Projektes und eine Podiumsdiskussion zur Frage eines gelingenden Wissenstransfers durchgeführt (► Programm siehe Anhang).

#### 4.3.4. Nutzung der Methode in Forschungsprojekten

Die Methode der Rathausgespräche, wie sie im Town-Hall Projekt angewandt wurde, wird auch in weiteren interdisziplinären wissenschaftlichen Studien der Universität Heidelberg integriert und dient hier vornehmlich erneut als Instrument partizipativer Forschung.

Das Forschungsprojekt „*Experienced Solidarity - values, motives and practices in caring communities and social volunteering*“ (Projektlaufzeit: Oktober 2021 – September 2023 im Rahmen der Exzellenzstrategie der Universität Heidelberg) verfolgt das Ziel, ein vertieftes Verständnis hinsichtlich der Bedingungen, Mechanismen und Dynamiken zur Schaffung und Aufrechterhaltung von sorgenden Gemeinschaften für mehr soziale Integration und Partizipation, der Motive des individuellen sozialen Engagements sowie hinsichtlich der Wirksamkeit und des Mehrwerts psychosozialer Unterstützung innerhalb der Gemeinschaften zu entwickeln. Es geht u. a. um die Frage, inwieweit spezifische Formen sozialen Engagements eine subjektiv wahrgenommene Auswirkung auf (selbstregulative) Resilienzprozesse von pflegenden Angehörigen haben und somit einen zentralen Beitrag für persönliches bzw. psychologisches Wachstum leisten können. Auch soll untersucht werden, inwieweit pflegende Angehörige befähigt werden können, ihre Ressourcen und Potenziale auch für die Ausgestaltung und Aufrechterhaltung sorgender Gemeinschaften zu nutzen. In diesem Projektvorhaben dienen Rathausgespräche als partizipatives Instrument des Wissenstransfers: Neben wissenschaftlichen Publikationen, einer gemeinsamen Lehrveranstaltung und einem Workshop, bei dem Wissenschaftler\*innen und Praktiker\*innen in den gegenseitigen Dialog treten, wird zu Projektende ein öffentliches und moderiertes Rathausgespräch in der Region der beteiligten kirchlichen Gemeinden geplant. Es eröffnet allen beteiligten Akteur\*innen die Möglichkeit, voneinander zu lernen, das eigene Problem- und Verantwortungsbewusstsein als Basis kommunaler Handlungsbereitschaft sowie bestehende Unterstützungsstrukturen zu reflektieren, indem sie einen differenzierten Einblick in die Freiwilligenarbeit gewinnen und so schließlich motiviert werden, die Ausgestaltung und Verstetigung sorgender Gemeinschaften voranzutreiben.

Der Verband Region Rhein-Neckar strebt gemeinsam mit dem Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg ein auf Rathausgesprächen basierendes wissenschaftliches Projekt an, welches durch die Ausgestaltung einer innovativen Gesprächskultur in der Metropolregion Rhein-Neckar insbesondere die Nachhaltigkeitsziele der Vereinten Nationen im Kontext einer

---

---

alternden Gesellschaft in den Fokus nimmt. Seit September 2022 wird ein neuartiges Beteiligungskonzept – Re-SPEKT (Regional SPprechen – ErKennen – Tätig sein) – in der Region implementiert und wissenschaftlich erprobt. Aufbauend auf den Ergebnissen des Town Hall-Projektes wird mit Re-SPEKT ein Instrument entwickelt, das nicht nur den state of the art in Bezug auf *Evidenzbasierte Politik* (EBP) berücksichtigt, sondern darüberhinausgehend die zentrale Akteursgruppe der Bürger\*innen einbezieht. Dabei versteht sich die Wissenschaft gleichermaßen als Bereitsteller von empirisch gesichertem Wissen wie auch als Moderator, der den Dialog zwischen Gesellschaft und Politik strukturiert und eine Methodik des gemeinsamen Lernens entwickelt. Zweitens wird der in der Forschung meist undifferenziert verwendete Begriff des Dialogs – in der Regel verstanden als „Gespräch im vertrauten Rahmen“ – auf seinen philosophischen und psychologischen Gehalt zurückbezogen und damit zum Gradmesser einer erfolgsversprechenden und nachhaltigen Kommunikation, die für das Lernen und damit das Entstehen bzw. die Änderung von Handlungsbereitschaft und somit für gesellschaftliche Transformation notwendig ist. Schließlich erfüllt Re-SPEKT exakt die Anforderungen des von Jun und Grabow (2008) formulierten EBP-Ansatzes mit dem Ziel der Verbesserung der Regierungstätigkeit, indem versucht wird, stärker als bisher gesichertes Expertenwissen in den politischen Meinungsbildungs- und Entscheidungsprozess einfließen zu lassen: Das heißt, mit Erkenntnissen aus der Forschung zu arbeiten, die mit wissenschaftlichen Methoden erarbeitet, empirisch gesichert und überprüfbar sind sowie mit Erfahrungswissen der mit der Umsetzung der Entscheidungen beauftragten Beschäftigten im öffentlichen Dienst und darüber hinaus mit Erfahrungen und Erwartungen der Bürgerschaft.

Die Dissemination der Projektergebnisse mithilfe der dargestellten Strategien bzw. in den verschiedenen Kontexten ist – wie bereits weiter oben erläutert – ein erster Schritt in Richtung der Implementierungs- bzw. Verstetigungsprozesse der Methode in den Kommunen. Nichtsdestotrotz sollten derartige Normalisierungsprozesse wissenschaftlich begleitet werden. Dies stellt ein zentrales Ziel weiterführender, geplanter Projekte zur Thematik der Rathausgespräche dar, die sieben Aspekte untersuchen sollten: 1) Wie können Rathausgespräche in den Kommunen konzeptionell gefasst bzw. verstanden werden? 2) Wie können Akteur\*innen aus den Kommunen die Methode in ihren Praxisalltag tatsächlich integrieren bzw. umsetzen? 3) Welche einflussnehmenden Faktoren auf der Ebene des Individuums (Akteur\*innen aus der Kommune), des Arbeitsumfeldes (Arbeitsabläufe) und der Organisation (Pflege- und Gesundheitspolitik) können identifiziert werden? 4) Welche Maßnahmen werden zur Verstetigung der

---

---

Methode konkret getroffen? 5) Lässt sich ein Muster des Implementierungsprozesses der Rathausgespräche erkennen bzw. sind die Prozesse innerhalb verschiedener Kommunen vergleichbar? 6) Können Empfehlungen für eine erfolgreiche Implementierung gegeben werden?

Die Frage, inwiefern Rathausgespräche heute und in Zukunft flächendeckend genutzt werden (können), lässt sich also zum jetzigen Zeitpunkt nicht beantworten. Mit dem Town Hall-Projekt sind aber die Weichen in diese Richtung gestellt.

---

---

### 4.4. Fazit

Unsere Gesellschaft steht derzeit vor zahlreichen Zukunftsfragen, die in vielen Bereichen noch völlig offen sind. Im Mittelpunkt dieser Fragen steht jedoch der einzelne Mensch mit seinen individuellen Bedürfnissen sowie seiner Verantwortung und seinem Potential für soziale und gesellschaftliche Veränderungen. Es gilt also, eine bestimmte Haltung und Grundwerte des sozialen Miteinanders in den unterschiedlichsten Bereichen unserer Gesellschaft zu hinterfragen und so die Qualität unserer Demokratie zu optimieren, die – nach Deweys Verständnis - auf Vielfalt und soziale Integration angewiesen ist (Dewey, 1916; 1927/1991). Soziale Integration ermöglicht Interaktion, Kommunikation oder einen gleichberechtigten Austausch bzw. Dialog, der notwendig ist, um gesellschaftlichen Wandel sowie soziale Innovationen zu fördern.

Eine erfolgreiche Kommunikation zwischen verschiedenen Akteur\*innen in der Gemeinschaft und über sensible und kontroverse Themen wie familiäre Pflege oder Demenz ist eine treibende Kraft für den Wissenstransfer und die Anerkennung von Gegenseitigkeit und gesellschaftlichem Zusammenhalt (Jansen et al., 2010). Für eine erfolgreiche Kommunikation über die eigene Lebenssituation, spezifische Bedürfnisse und Wünsche muss ein öffentlicher Raum geschaffen werden, in dem Menschen mit gemeinsamen Interessen und Anliegen, die direkt oder indirekt von einem bestimmten Problem betroffen sind, mit dem Ziel zusammenkommen, das Problem gemeinsam zu bewältigen und seine Folgen zu regulieren (Dewey, 1927/1991). Obwohl dies anspruchsvoll und ressourcenintensiv zu sein scheint, konnte das Town Hall-Projekt eindrucksvoll zeigen, dass eine traditionelle Methode der Partizipation durchaus anwendbar und einfach umzusetzen ist, um öffentlichen Raum vor allem im Sinne eines Ortes „für einen gleichberechtigten Dialog zu schaffen“ (Wiloth et al., 2022). In diesem Sinn schließt dieser Projektbericht mit einem Zitat von John Dewey, welches die Intention und gleichermaßen die Wirkkraft des Town Hall-Projektes und der Methode der Rathausgespräche ausdrückt:

**„In final account, then, not only does social life demand teaching and learning for its own permanence, but the very process of living together educates.“**

John Dewey, Philosoph und Pädagoge (1859-1952)

---

---

## LITERATURVERZEICHNIS

### A

Ackermann, K. (2019). Predisposed to volunteer? Personality traits and different forms of volunteering. *Non-profit and Voluntary Sector Quarterly*, 48(6).

Ackermann, K., Freitag, M. (2014). Freiwilligenarbeit in der Schweiz. Grundlagen, Entwicklungen und förderliche Rahmenbedingungen. In: *Freiwilligkeit und Vielfalt im Zeichen der Menschlichkeit*, Schweizerisches Rotes Kreuz (Hrsg.), Zürich, Seismo.

Acton, G. J. (2002). Health-promoting self-care in family caregivers. *Western Journal of Nursing Research*, 24(1).

Allen, S., Julian, Z., Coyne-Beasley, T., Erwin, P.C., Fletcher, F.E. (2020). COVID-19's impact on women: A stakeholder-engagement approach to increase public awareness through virtual town halls. *Journal of Public Health Management and Practice*, 26.

Alzheimer's Association (2020). Alzheimer's Disease: Facts and Figures. Alzheimer's Association. Chicago. Verfügbar unter: <https://www.alz.org/media/Documents/alzheimers-facts-and-figures.pdf>. (07.09.2022).

Alzheimer's Disease International (2015). World Alzheimer Report 2015: The global impact of dementia: An analysis of prevalence, incidence, cost and trends. Alzheimer's Disease International. London. Verfügbar unter: <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2015.pdf>. (07.09.2022)

Ansell, D., Grabler, P., Whitman, S., Ferrans, C., Burgess-Bishop, J., Murray, L.R., Rao, R., Marcus, E. (2009). A community effort to reduce the black/white breast cancer mortality disparity in Chicago. *Cancer Causes & Control*, 20.

### B

Bacigalupo, I., Mayer, F., Lacorte, E., Di Pucchio, A., Marzolini, F., Canevelli, M., Di Fiandra, T., Vanacore, N. (2018). A systematic review and meta-analysis on the prevalence of dementia in Europe: Estimates from the highest quality studies adopting the DSM IV diagnostic criteria. *Journal of Alzheimer's Disease*, 66(4).

Baumgarten, C. Brenner, A., Engelke, D., Stöcker, S., Thiel, C., Thoma, A., Zimmermann H.-D. (2022). Perspektiven auf das Konzept der digitalgestützten Zusammenarbeit. In: Cloots, A. (Hrsg.) *Hybride Arbeitsgestaltung*. Springer Gabler, Wiesbaden.

Beetz, S. & Wolter B. (2015). Alter(n) im Wohnumfeld zwischen Individualisierung und kollektivem Handeln. In: van Riessen, A., Bleck, C., Knopp, R. (Hrsg.). *Sozialer Raum und Alter(n). Zugänge, Verläufe und Übergänge sozialräumlicher Handlungsforschung*. Springer VS, Wiesbaden.

Berry, S. D., Johnson, K.S., Myles, L., Herndon, L., Montoya, A., Fashaw, S., Gifford, D. (2021). Lessons learned from frontline skilled nursing facility staff regarding COVID-19 vaccine hesitancy. *Journal of the American Geriatrics Society*, 69(5).

---

---

Bethmann, A., Hilgenböcker, E., Wright, M. (2021). Partizipative Qualitätsentwicklung in der Prävention und Gesundheitsförderung. In: Tiemann, M., Mohokum, M. (Hrsg.) *Prävention und Gesundheitsförderung*. Springer, Berlin Heidelberg.

Bieber, A., Bartoszek, G., Stephan, A., Broda, A., Meyer, G. (2018). Beteiligung von Patientinnen und Patienten: Formelle und informelle Unterstützung der häuslichen Pflege bei Demenz: Eine Mixed-Method Studie im Rahmen des Actifcare Projekts. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 139.

Biegelbauer, P. (2013). *Wie lernt die Politik? Lernen aus Erfahrung in Politik und Verwaltung*. Springer Fachmedien, Wiesbaden.

Bleck, C., Knopp, R., van Riessen, A. (2015). Sozialer Raum und Alter(n) – eine Hinführung. In: van Riessen, A., Bleck, C., Knopp, R. (Hrsg.): *Sozialer Raum und Alter(n). Zugänge, Verläufe und Übergänge sozialräumlicher Handlungsforschung*. Springer VS, Wiesbaden.

Blome, J., Benighaus, S., Klucke, V. (2018). „Kommunen im Fokus – Pflegende unterstützen und entlasten“. *ProAlter*, 50(3).

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. (2020). *Achter Altersbericht: Ältere Menschen und Digitalisierung*. Berlin.

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. (2016). *Siebter Altenbericht: Sorge und Mitverantwortung in der Kommune – Aufbau und Sicherung zukunftsfähiger Gemeinschaften*. Berlin.

Bundesministerium für Verkehr und digitale Infrastruktur (BMVI) (2015). Aktionsprogramm regionale Daseinsvorsorge. Projektassistenz Umsetzungsphase. BMVI. Berlin. Verfügbar unter: [https://www.bbsr.bund.de/BBSR/DE/veroeffentlichungen/ministerien/bmvi/bmvi-online/2015/DL\\_BMVI\\_Online\\_04\\_15.pdf?blob=publicationFile&v=5](https://www.bbsr.bund.de/BBSR/DE/veroeffentlichungen/ministerien/bmvi/bmvi-online/2015/DL_BMVI_Online_04_15.pdf?blob=publicationFile&v=5) (07.09.2022).

Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H., Grumbach, K. (2002). „Patient self-management of chronic disease in primary care“. *Jama*, 288(19).

Bovaird, T., Löffler, E., Parrado-Díez, S. (2002). *Developing local governance networks in Europe*. Nomos, Baden-Baden.

Brand, T., Gansefort, D., Forberger, S., Ubert, T., Bröring, E., Zeeb, H. (2017). Bewegungsförderliche Kommune? Bedarfsermittlung und Entwicklung lokaler Steuerungskapazitäten. In: Pfannstiel, M.A., Focke, A., Mehlich, H. (Hrsg.). *Management von Gesundheitsregionen II*. Springer Fachmedien, Wiesbaden.

Brody, H., Green, A., Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(5).

Bull, M.J. (2014). „Strategies for sustaining self used by family caregivers for older adults with dementia“. *Journal of Holistic Nursing*, 32(2).

Burtscher, R. (2019). Wirkungen und Gelingensbedingungen der Partizipativen Gesundheitsforschung. In: Walther, K., Römisch, K., (Hrsg.). *Gesundheit inklusive. Gesundheitsförderung in der Behindertenarbeit*. Springer VS, Wiesbaden.

---

---

Capistrant, B.D., Moon, J.R., Berkman, L.F., Glymour, M.M. (2012). „Current and long-term spousal caregiving and onset of cardiovascular disease“. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 66(10).

Germain, C.B., Gitterman, A. (1999). *Praktische Sozialarbeit: Das 'Life Model' der sozialen Arbeit, Fortschritte in Theorie und Praxis*. Ferdinand Enke Verlag, Stuttgart.

Catalani, C., Minkler, M. (2010) Photovoice: a review of the literature in health and public health. *Health Education and Behavior*, 37(3).

Chien, L.-Y., Chu, H., Guo, J.-L., Liao, Y.-M., Chang, L.-I, Chen, C.-H., Chou, K.-R. (2011). „Caregiver support groups in patients with dementia: a meta-analysis“. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(10).

Cirkel, M., Enste, P. (2019). Selbstzweck oder Nutzenstiftung? Digitalisierung im Alter, Forschung Aktuell, No. 07/2019, Institut Arbeit und Technik (IAT). Gelsenkirchen. Verfügbar unter: <https://www.econstor.eu/handle/10419/200215> (06.09.2022).

## D

DAK (2015). Pflegereport 2015. *So pflegt Deutschland*. DAK-Gesundheit (Hg.). Hamburg.

DAK (2016). Pflegereport 2016. *Palliativversorgung: Wunsch, Wirklichkeit und Perspektiven*. DAK-Gesundheit (Hg.). Hamburg. Verfügbar unter: <<https://www.dak.de/dak/download/pflegereport-2016-2124254.pdf>> (08.09.2022).

Dassel, K.B., Carr, D.C. (2016). „Does dementia caregiving accelerate frailty? Findings from the Health and Retirement Study“. *The Gerontologist*, 56(3).

Dassel, K.B., Carr, D.C., Vitaliano, P. (2017). „Does caring for a spouse with dementia accelerate cognitive decline? Findings from the health and retirement study“. *The Gerontologist*, 57(2).

De La Cuesta-Benjumea, C. (2010). „The legitimacy of rest: conditions for the relief of burden in advanced dementia care-giving“. *Journal of Advanced Nursing*, 66(5).

Dewey. J., (1916). *Democracy and education – An introduction to the philosophy of education*. Norwood Press, Norwood.

Dewey, J. (1927/1991). *The Public and Its Problems*. University Press, Ohio.

Dickinson, C., Dow, J., Gibson, G., Hayes, L., Robalino, S., Robinson, L. (2017). „Psychosocial intervention for carers of people with dementia: What components are most effective and when? A systematic review of systematic reviews“. *International Psychogeriatrics*, 29(1).

Doblhammer, G., Fink, A., Fritze, T., Nerius, M. (2018). Demographische Entwicklung und Epidemiologie der Demenzerkrankungen. In: Jessen, F. (Hrsg.). *Handbuch Alzheimer Krankheit: Grundlagen – Diagnostik – Therapie – Versorgung – Prävention*. De Gruyter, Berlin.

Donkers, H.W., van der Veen, D.J., Vernooij-Dassen, M.J., Nijhuis-van der Sanden, M.W.G., Graff, M.J.L. (2017). Social participation of people with cognitive problems and their caregivers: a feasibility evaluation of the Social Fitness Programme. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 32.

---

---

Dorant, E., Krieger, T. (2017). Contextual exploration of a new family caregiver support concept for geriatric settings using a participatory health research strategy. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 14(12).

**E**

Egan, K.J., Pinto-Bruno, Á.C., Bighelli, I., Berg-Weger, M., van Straten, A., Albanese, E., Pot, A.M. (2018). Online training and support programs designed to improve mental health and reduce burden among caregivers of people with dementia: A systematic review. *Journal of the American Medical Directors Association*, 19.

Eriksson, H., Sandberg, J., Hellström, I. (2013). „Experiences of long-term home care as an informal caregiver to a spouse: gendered meanings in everyday life for female carers“. *International Journal of Older People Nursing*, 8(2).

Estabrooks, P.A., Boyle, M., Emmons, K.M., Glasgow, R.E., Hesse, B.W., Kaplan, R.M., Krist, A.H., Moser, R.P., Taylor, M.V. (2012). Harmonized patient-reported data elements in the electronic health record: supporting meaningful use by primary care action on health behaviors and key psychosocial factors. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 19.

Ezeani, A., Odedina, F., Rivers, D., Fatiregun, O., Akinremi, T. (2019). SWOT Analysis of oncology clinical trials in Africa: A town hall report from the global congress on oncology clinical trials in blacks. *Journal of Global Oncology*. 5.

**F**

Forsthoﬀ, E. (1971). *Der Staat der Industriegesellschaft*. C.H. Beck, München.

Frewer-Graumann, S. (2020). „'Es ändert sich alles' – der Alltag mit Demenz aus der Perspektive der Angehörigen“. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 53(1).

Foucault, M. (2004). *Hermeneutik des Subjekts. Vorlesungen am Collège de France (1981–82)*. Suhrkamp, Frankfurt am Main.

Fuhr, T. (2018). Lernen im Lebenslauf als transformatives Lernen. In: Hof, C., Rosenberg, H. (Hrsg.). *Lernen im Lebenslauf - Theoretische Perspektiven und empirische Zugänge. Theorie und Empirie Lebenslangen Lernens*. Springer Fachmedien, Wiesbaden.

Furlong, K.E., Wuest, J. (2008). „Self-care behaviors of spouses caring for significant others with Alzheimer's disease: the emergence of self-care worthiness as a salient condition“. *Qualitative Health Research*, 18(12).

**G**

Gallant, M.P., Connell, C.M. (1997). „Predictors of decreased self-care among spouse caregivers of older adults with dementing illnesses“. *Journal of Aging and Health*, 9(3).

Gansefort, D., Peters, M., Brand, T. (2020). Wie bereit ist die Kommune? Das Community Readiness-Modell und die beispielhafte Anwendung in der kommunalen Gesundheitsförderung. *Gesundheitswesen*, 82(11).

Gibbs, L., Block, K., MacDougall, C., Harms, L., Baker, E., Richardson, J., Ireton, G., Gallagher, H. C., Bryant, R., Lusher, D., Pattison, P., Watson, J., Gillett, J., Pirrone, A., Molyneaux,

---

R., Sexton-Bruce, S., Forbes, D. (2018). Ethical use and impact of participatory approaches to research in post-disaster environments: An Australian bushfire case study. *BioMed Research International*, 5621609.

Goodwin, C. (2000): Action and embodiment within situated human interaction. *Journal of Pragmatics*, 32.

Grigorovich, A. (2016). The meaning of quality of care in home care settings: Older lesbian and bisexual women's perspectives. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(1).

## H

Hartung S, Wihofszky P, Wright M.T. (2020). *Partizipative Forschung: Ein Forschungsansatz für Gesundheit und seine Methoden*. Springer VS, Wiesbaden.

Haußmann, A. (2021). Füreinander sorgen. Soziale Unterstützung für pflegende Angehörige und die Bedeutung Sorgender Gemeinschaften. *Spiritual Care*, 10(1).

Heckhausen, J. (1999). *Developmental regulation in adulthood: Age-normative and sociostructural constraints as adaptive challenges*. Cambridge University Press, Cambridge.

Heckhausen, J. (2018). „Motivation entwicklungsregulativen Handelns“. In: Heckhausen, H. (Hrsg.). *Motivation und Handeln*. Springer, Berlin Heidelberg.

Heisterhagen, N. (2015). Bürgerbeteiligung im Fernsehen – Town Hall Meetings als neues TV-Format? Otto Brenner Stiftung. Frankfurt am Main. Verfügbar unter: [https://www.otto-brenner-stiftung.de/fileadmin/user\\_data/stiftung/02\\_Wissenschaftsportal/03\\_Publikationen/AP19\\_Townhall\\_Heisterhagen\\_2015\\_11\\_06.pdf](https://www.otto-brenner-stiftung.de/fileadmin/user_data/stiftung/02_Wissenschaftsportal/03_Publikationen/AP19_Townhall_Heisterhagen_2015_11_06.pdf). (07.09.2022).

Heite, E., Rüßler, H., Stiel, J. (2015). Age(ing) and participative neighbourhood development. obstacles and perspectives for social sustainability. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 48(5).

Hirano, A., Suzuki, Y., Kuzuya, M., Onishi, J., Hasegawa, J. Ban, N., Umegaki, H. (2011). Association between the caregiver's burden and physical activity in community-dwelling caregivers of dementia patients. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 52(3).

Hower, K., Şahin, C., Stock, S., Pfaff, H. (2019). Medizinisch-pflegerische Versorgung älterer Menschen in Deutschland. In: Hank, K., Schulz-Nieswandt, F., Wagner, M., Zank, S. (Hrsg.). *Altenforschung – Handbuch für Wissenschaft und Praxis*. Nomos, Baden-Baden.

Huis in het Veld, J., Verkaik, R., van Meijel, B., Verkade, P.-J., Werkman, W., Hertogh, C.M., Francke, A.L. (2016). Self-management by family caregivers to manage changes in the behavior and mood of their relative with dementia: an online focus group study. *BMC Geriatrics*, 16(95).

Huis in het Veld, J., Verkaik, R., van Meijel, B., Verkade, P.-J., Werkman, W., Hertogh, C.M., Francke, A.L. (2018). Self-management support and ehealth when managing changes in behaviour and mood of a relative with dementia: An asynchronous online focus group study of family caregivers' needs. *Research in Gerontological Nursing*, 11(3).

## I

---

---

### J

Jacobs, K., Schwinger, A., Klauber, J., Greß, S., & Kuhlmei, A. (Hrsg.). (2016). *Pflege-Report 2016: Schwerpunkt: Die Pflegenden im Fokus*. Schattauer Verlag.

Jacobs, K., Kuhlmei, A., Greß, S., Klauber, J., Schwinger, A. (2020). *Pflege-Report 2019. Mehr Personal in der Langzeitpflege – aber woher?* Berlin.

Jagosh, J., Macaulay, A.C., Pluye, P., Salsberg, J., Bush, P.L., Henderson, J., Sirett, E., Wong, G., Cargo, M., Herbert, C.P., Seifer, S.D., Green, L.W., Greenhalgh, T. (2012). Uncovering the benefits of participatory research: implications of a realist review for health research and practice. *The Milbank Quarterly*, 90(2).

Jansen, M.W., van Oers, H.A., Kok, G., de Vries, N.K. (2010). Public health: disconnections between policy, practice and research. *Health Research Policy and Systems*, 8(37).

Janssen, M., Helbig, N. (2018). Innovating and changing the policy-cycle: Policy-makers be prepared! *Government Information Quarterly*, 35.

Jayawardena, A., Romano, S., Callans, K., Fracchia, M.S., Hartnick, C.J. (2020). Family-centered information dissemination: A multidisciplinary virtual COVID-19 "Town Hall". *Otolaryngology–Head and Neck Surgery*, 163.

Jensen, M., Agbata, I.N., Canavan, M., McCarthy, G. (2015). Effectiveness of educational interventions for informal caregivers of individuals with dementia residing in the community: systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 30(2).

Jun, U., Grabow, K. (2008). Mehr Expertise in der deutschen Politik. Zur Übertragbarkeit des "Evidence-based policy approach". *Zukunft Regieren - Beiträge für eine gestaltungsfähige Politik* · 1/2008. Bertelsmann Stiftung. Gütersloh. Verfügbar unter: [https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/GP\\_Mehr\\_Expertise\\_in\\_der\\_deutschen\\_Politik.pdf](https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/GP_Mehr_Expertise_in_der_deutschen_Politik.pdf). (06.09.2022).

### K

Kessler, E.-M., Gellert, P. (2020). Öffentliche Kommunikation und Berichterstattung zu Corona & Alter. Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie, Sektion III (Sozial- und Verhaltenswissenschaftliche Gerontologie). DGGG. Berlin. Verfügbar unter: [https://www.dggg-online.de/files/dggg/downloads/presse/20200408\\_PM\\_DGGG\\_Kommunikation\\_und\\_Berichterstattung\\_Corona\\_und\\_Alter.pdf](https://www.dggg-online.de/files/dggg/downloads/presse/20200408_PM_DGGG_Kommunikation_und_Berichterstattung_Corona_und_Alter.pdf) (07.09.2022).

Klaus, D., Ehrlich, U. (2021). Corona-Krise = Krise der Angehörigen-Pflege? Zur veränderten Situation und den Gesundheitsrisiken der informell Unterstützungs- und Pflegeleistenden in Zeiten der Pandemie. Deutsches Zentrum für Altersfrage. Berlin. Verfügbar unter: <https://www.ssoar.info/ssoar/handle/document/71145> (06.09.2022).

Kirchen-Peters, S., Hielscher, V. (2013). Nationale Demenzstrategien – Vorbilder für Deutschland? *Informationsdienst Altersfragen*, 40(2).

---

---

Kricheldorf, C. (2020). Die Rolle von digitalen Technologien zur Unterstützung von Angehörigen pflegebedürftiger älterer Menschen. In: Hagen, C., Endter, C., Berner, F. (Hrsg.). Expertise zum Achten Altersbericht der Bundesregierung. Deutsches Zentrum für Altersfragen. Berlin. Verfügbar unter: <<https://www.achter-altersbericht.de/expertisen>> (07.09.2022).

Kricheldorf, C., Aner, K. (2021). Facetten der Versorgungsrealität von Menschen mit Demenz. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 54.

Kricheldorf, C., Klott, S., Tonello, L. (2015). Sorgende Kommunen und Lokale Verantwortungsgemeinschaften. Modellhafte Ansätze zur Sicherung von gelingendem Altern und Pflege im Quartier. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 48(5).

Kruse, A. (2017). *Lebensphase hohes Alter: Verletzlichkeit und Reife*. Springer, Heidelberg.

Kruse, A., Schmitt, E., Hinner, J., Kampanaros, D., Mettner, M. (2022). Lebensbindung und Lebensbewertung. In: Kruse, A., Schmitt, E. (Hrsg.). „... der Augenblick ist mein und nehm ich den in Acht“: *Daseinsthemen und Lebenskontexte alter Menschen*. Heidelberg University Publishing, Heidelberg.

Kruse, A. (2019). Anforderungen der Gerontologie an die Planung für ältere Menschen. In: Schubert, H. (Hrsg.). *Integrierte Sozialplanung für die Versorgung im Alter*. Springer, Wiesbaden.

Kruse, A., Schmitt, E. (2021). Digitale Technologie und Gestaltung des Alterns – Notwendigkeit ethischer Diskurse. *Ethik Journal*, 7(2).

Kruse, A. (2010). Menschenbild und Menschenwürde als grundlegende Kategorien der Lebensqualität demenkranker Menschen. In: Kruse, A. (Hrsg.) *Lebensqualität bei Demenz – Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter*. Akademische Verlagsgesellschaft AKA, Heidelberg.

Kuckartz, U. (2018). *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung*. 4. Auflage. Beltz Juventa, Weinheim Basel.

Küçükgüçlü, Ö., Söylemez, B.A., Yener, G., Işık, A.T. (2018). The effects of support groups on dementia caregivers: A mixed method study. In: *Geriatric Nursing*, 39(2).

## L

Laakkonen, M.L., Kautiainen, H., Hölttä, E., Savikko, N., Tilvis, R.S., Strandberg, T.E., Pitkälä, K.H. (2016). Effects of self-management groups for people with dementia and their spouses - Randomized controlled trial. *Journal of the American Geriatrics Society*, 64(4).

Labouvie-Vief, G. (2003). Dynamic integration: Affect, cognition, and the self in adulthood. *Current Directions in Psychological Science*, 12.

Labouvie-Vief, G., Grün, D., Studer, J. (2010). Dynamic integration of emotion and cognition: Equilibrium regulation in development and aging. In: Lerner, R.M., Lamb, M.E., Freund, A.M. (Hrsg.). *The Handbook of life-span development. Band 2. Social and Emotional Development*. Wiley, Hoboken.

---

---

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. Ausgewählte Ergebnisse des Projektes EURO-FAMCARE. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 39(6).

Lawrence, R.H., Tennstedt, S.L., Assmann, S.F. (1998). Quality of the caregiver-care recipient relationship: Does it offset negative consequences of caregiving for family caregivers? *Psychology and Aging*, 13(1).

Lawton, M.P., Moss, M., Hoffman, C., Kleban, M.H., Ruckdeschel, K., Winter, L. (2001). Valuation of life: A concept and a scale. *Journal of Aging and Health*, 13.

Lawton, M.P. (1991). A multidimensional view of quality of life in frail elders. In: Birren, J.E., Lubben, J., Rowe, J.C., Deutchman, D.E. (Hrsg.). *The concept and measurement of quality of life*. Academic Press, New York.

Lawton, M.P., Moss, M., Hoffman, C., Grant, R., Have, T.T., Kleban, M.H. (1999). Health, valuation of life, and the wish to live. *The Gerontologist*, 39.

Lawton, M.P., Moss, M., Hoffman, C., Kleban, M.H., Ruckdeschel, K., Winter, L. (2001). Valuation of life: A concept and a scale. *Journal of Aging and Health*, 13.

Lawton, M.P., Moss, M.S., Winter, L., Hoffman, C. (2002). Motivation in later life: Personal projects and well-being. *Psychology and Aging*, 17(539).

Leitner, S. (2013). Varianten von Familialismus. Eine historische Analyse der Kinderbetreuungs- und Altenpflegepolitiken in kontinentaleuropäischen Wohlfahrtsstaaten (Sozialpolitische Schriften 91). Duncker & Humblot, Berlin.

Linders, D., (2012). From e-Government to we-Government: Defining a typology for citizen coproduction in the age of social media. *Government Information Quarterly*, 29.

Lopez-Hartmann, M., Wens, J., Verhoeven, V., Remmen, R. (2012). The effect of caregiver support interventions for informal caregivers of community-dwelling frail elderly: A systematic review. *International Journal of Integrated Care*, 12.

Lu, Y.-F. Y., Wykle, M. (2007). Relationships between caregiver stress and self-care behaviors in response to symptoms. *Clinical Nursing Research*, 16(1).

## M

Macleod, A., Tatangelo, G., McCabe, M., You, E. (2017). "There isn't an easy way of finding the help that's available." Barriers and facilitators of service use among dementia family caregivers: a qualitative study. *International Psychogeriatrics*, 29(5).

Magnusson, D., Endler, N.S. (1977). Interactional psychology: present status and future prospects. In: Magnusson, D., Endler, N.S. (Hrsg.). *Personality at the Crossroads: Current in Interactional Psychology*. Lawrence Erlbaum Association, Hillsdale New Jersey.

Martin, F., Turner, A., Wallace, L.M., Choudhry, K., Bradbury, N. (2013). Perceived barriers to self-management for people with dementia in the early stages. *Dementia*, 12(4).

McCabe, M., You, E., Tatangelo, G. (2016). Hearing their voice: A systematic review of dementia family caregivers' needs. *The Gerontologist*, 56(5).

---

---

Meaney, A.M., Croke, M., Kirby, M. (2005). Needs assessment in dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(4).

Mezirow, J. (1997). *Transformative Erwachsenenbildung*. Schneider Verlag, Baltmannsweiler Hohengehren.

Mezirow, J. (2000). Learning to think like an adult. Core concepts of transformation theory. In: Mezirow, J., Associates (Hrsg.). *Learning as transformation. Critical perspectives on a theory in progress*. Jossey-Bass, San Francisco.

Mezirow, J. (2009). An Overview on Transformative Learning. In: Illeris, K. (Hrsg.). *Contemporary theories of learning. Learning theorists - in their own words*. Routledge, London.

Mosavel, M., Rafie, C., Cadet, D.L., Ayers, A. (2012). Opportunities to reduce cancer barriers: community town halls and provider focus groups. *Journal of Cancer Education*, 27.

## N

Naegele, G. (2006). Aktuelle Herausforderungen vor Ort – Ein Überblick. In: Bertelsmann Stiftung (Hrsg.). *Demografie konkret – Seniorenpolitik in den Kommunen*. Verlag BertelsmannStiftung, Gütersloh.

Nowossadeck, S., Engstler, H. (2013). Familie und Partnerschaft im Alter. Report Altersdaten, 3/2013. Deutsches Zentrum für Altersfragen. Berlin. Verfügbar unter: <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-370255> (06.09.2022).

Nowossadeck, S. (2018). Pflegebedürftige in Deutschland. In: Tesch-Römer, C., Hagen, C. (Hrsg.). *DZA Fact Sheet: Ausgewählte Aspekte zur informellen häuslichen Pflege in Deutschland*. Deutsches Zentrum für Altersfragen, k.A..

## O

Oetzel, J.G., Duran, B., Sussman, A., Pearson, C., Magarati, M., Khodyakov, D., Wallerstein, N. (2017). Evaluation of CBPR partnerships and outcomes: Lessons and tools from the research for improved health study. In: Wallerstein, N., Duran, B., Oetzel, J.G., Minkler, M. (Hrsg.). *Community-Based Participatory Research for Health: Advancing Social and Health Equity*. Jossey-Bass, San Francisco.

## P

Pfau-Effinger, B., Och, R., Eichler, M. (2008). Ökonomisierung, Pflegepolitik und Strukturen in der Pflege älterer Menschen. In: Evers, A., Heinze, R.G. (Hrsg.). *Sozialpolitik. Ökonomisierung und Entgrenzung (Sozialpolitik und Sozialstaat 3)*. VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden.

Phillipson, L., Jones, S.C., Magee, C. (2014). A review of the factors associated with the non-use of respite services by carers of people with dementia: implications for policy and practice. *Health & Social Care in the Community*, 22(1).

Pinquart, M., Sörensen, S. (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 58(2).

---

---

Pinquart, M., Sörensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: A meta-analysis. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 62(2).

Pinquart, M., Sörensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*, 18(4).

Prochaska, J.O., DiClemente, C.C. (1992). Stages of change in the modification of problem behaviors. *Progress in Behavior Modification*, 28.

Putnam, R.D. (2001). Social capital: measurement and consequences. *Canadian Journal of Policy Research*, 2(1).

**Q****R**

Reichert, M., Hampel S., Reuter, V. (2016). Mobile Demenzberatung als niedrighschwelliges Hilfeangebot für pflegende Angehörige. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 3.

Rothe, V. (2018). Demenzfreundliche Kommunen. In: Bleck, C., van Rießen, A., Knopp, R. (Hrsg.). *Alter und Pflege im Sozialraum*. Springer VS, Wiesbaden.

Rothgang, H., Müller, R. (2018), Pflegereport 2018. Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse, Bd. 12, Berlin.

Röbke, T. (2012). Bürgerschaftliches Engagement und sozialstaatliche Daseinsvorsorge. Bemerkungen zu einer verwickelten Beziehung. Friedrich-Ebert-Stiftung. Bonn. Verfügbar unter: <https://library.fes.de/pdf-files/do/08956.pdf> (06.09.2022).

Ryff, C.D. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57.

Ryff, C.D., Keyes, C.L.M. (1995). The structure of psychological well-being revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69.

Ryff, C.D. & Singer, B.H. (2003). Flourishing under fire: Resilience as a prototype of challenged thriving. In: Keyes, C.L.M., Haidt, J. (Hrsg.). *Positive psychology and the life well-lived*. APA, Washington DC.

Ryff, C.D. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57.

**S**

Sadavoy, J., Sajedinejad, S., Duxbury, L., Chiu, M. (2022). The impact on employees of providing informal caregiving for someone with dementia. *Aging & Mental Health*, 26(5).

Sallim, A.B., Sayampanathan, A.A., Cuttilan, A., Ho, R.C.-M. (2015). Prevalence of mental health disorders among caregivers of patients with Alzheimer disease. *Journal of the American Medical Directors Association*, 16(12).

Sansoni, J., Anderson, K.H., Varona, L.M., Varela, G. (2013). Caregivers of Alzheimer's patients and factors influencing institutionalization of loved ones: some considerations on existing literature. *Annali di igiene: Medicina preventiva e di comunità*, 25(3).

- Sarubin, N., Gutt, D., Giegling, I., Bühner, M., Hilbert, S., Krähenmann, O., Wolf, M., Jobst, A., Sabaß, L., Rujescu, D., Falkai, P., Padberg, F. (2015). Erste Analyse der psychometrischen Eigenschaften und Struktur der deutschsprachigen 10- und 25-Item Version der Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 23(3).
- Schaub, R., von Lützu-Hohlbein, H. (2017). Demenz – Sicht der Betroffenen und ihrer Angehörigen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 50.
- Schneekloth, U, Wahl, H.-W. (2005). Möglichkeiten und Grenzen selbstständiger Lebensführung in Privathaushalten. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Bonn 2005.
- Schubert, H. (2008). Netzwerkkooperation. Organisation und Koordination von professionellen Vernetzungen. In: Schubert, H. (Hrsg.). *Netzwerkmanagement. Koordination von professionellen Vernetzungen – Grundlagen und Beispiele*. VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden.
- Schulz, R., Beach, S.R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *Jama*, 282(23).
- Schulz, R., Heckhausen, J. (1996). A life span model of successful aging. *American Psychologist*, 51(7).
- Schulz, T., Putze, F., Kruse, A. (2014). *Technische Unterstützung für Menschen mit Demenz*. KIT Scientific Publishing, Karlsruhe.
- Schwan, G. (2013). Lernen und Lernfähigkeit in der Politik. In: Eckert, G., Novy, L., Schwickert, D. (Hrsg.). *Zwischen Macht und Ohnmacht, Politik als Beruf*. Springer Fachmedien, Wiesbaden.
- Smaling, H. J., Joling, K. J., Achterberg, W. P., Francke, A. L., & van der Steen, J. T. (2021). Measuring positive caregiving experiences in family caregivers of nursing home residents: A comparison of the Positive Experiences Scale, Gain in Alzheimer Care Instrument, and Positive Aspects of Caregiving questionnaire. *Geriatrics & Gerontology International*, 21(8).
- Statistisches Bundesamt (2018). Pflegestatistik. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse 2017. Destatis, Wiesbaden. Verfügbar unter: [https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/Publikationen/Downloads-Pflege/pflege-deutschlandergebnisse-5224001179004.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/Publikationen/Downloads-Pflege/pflege-deutschlandergebnisse-5224001179004.pdf?__blob=publicationFile). (07.09.2022).
- Statistisches Bundesamt (2020). Bevölkerung: Mehr Pflegebedürftige. Destatis, Wiesbaden. Verfügbar unter: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Querschnitt/Demografischer-Wandel/Hintergruende-Auswirkungen/demografie-pflege.html>. (09.08.2022).
- Stirling, C., Andrews, S., Croft, T., Vickers, J., Turner, P., Robinson, A. (2010). Measuring dementia carers' unmet need for services - an exploratory mixed method study. *BMC Health Services Research* 13(10).
- Sorrell, J.M. (2014). Moving beyond caregiver burden: identifying helpful interventions for family caregivers. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 52.

---

---

**T**

Tatzer, V.C., Reitingner, E., Plunger, P., Heimerl, K. (2020). Wenn es nicht schlimmer wird, kann ich damit leben“ Bedürfnisse und Erfahrungen pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz in Österreich. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 53.

Theurer, C., Rother, D., Pfeiffer, K., Wilz, G. (2022). Belastungserleben pflegender Angehöriger während der Coronapandemie. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 55(2).

Thompson, C.A., Spilsbury, K., Hall, J., Birks, Y., Barnes, C., Adamson, J. (2007). Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMC Geriatrics*, 7(18).

Thompson, G.N., Roger, K. (2014). Understanding the needs of family caregivers of older adults dying with dementia. *Palliative & Supportive Care*, 12(3).

Toms, G.R., Quinn, C., Anderson, D.E., Clare, L. (2015). Help yourself: perspectives on self-management from people with dementia and their caregivers. *Qualitative Health Research*, 25(1).

Toseland, R.W., McCallion, P., Gerber, T., Banks, S. (2002). Predictors of health and human services use by persons with dementia and their family caregivers. *Social Science & Medicine*, 55(7).

**U****V**

Vandepitte, S., van Den Noortgate, N., Putman, K., Verhaeghe, S., Faes, K., Annemans, L. (2016). Effectiveness of supporting informal caregivers of people with dementia: A systematic review of randomized and non-randomized controlled trials. *Journal of Alzheimer's Disease*, 52(3).

Vitaliano, P.P., Zhang, J., Scanlan, J.M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129(6).

Vogel, L. (2011). CMA hosts first town hall on health care transformation. *Canadian Medical Association Journal*, 183.

**W**

Wagschal, U. (2014). Finanzielle Handlungsspielräume der Kommunen – Möglichkeiten kommunaler Politik für älter werdende Menschen. In: Block, J., Hagen, C., Berner, F. (Hrsg.). Expertise im Auftrag der Siebten Altenberichtskommission der Bundesregierung. Deutsches Zentrum für Altersfragen. Freiburg. Verfügbar unter: [https://www.siebter-altenbericht.de/fileadmin/altenbericht/pdf/Expertise\\_Wagschal.pdf](https://www.siebter-altenbericht.de/fileadmin/altenbericht/pdf/Expertise_Wagschal.pdf). (07.09.2022)

Wahl, H.-W., Oswald, F. (2012a): Wohnen, Wohnraumanpassung und Gesundheit. In: Wahl, H.-W., Tesch-Römer, C., Ziegelmann, J.P. (Hrsg.). *Angewandte Gerontologie. Interventionen für ein gutes Altern in 100 Schlüsselbegriffen*. 2. Auflage. Kohlhammer, Stuttgart.

Wahl, H.-W., Iwarsson, S. und Oswald, F. (2012b): Aging well and the environment: Toward an

---

---

integrative model and research agenda for the future. *The Gerontologist*, 52(3).

Waligora, K.J., Bahouth, M.N., Han, H.-R. (2019). The self-care needs and behaviors of dementia informal caregivers: a systematic review. *The Gerontologist*, 59(5).

Wetzstein, M., Rommel, A., Lange, C. (2015). Pflegende Angehörige – Deutschlands größter Pflegedienst. *Gesundheitsberichterstattung kompakt*, 3(6).

Wiloth, S.S., Kiefer, A., Wittek, M., Arroyo Y Villora, T., Obermeier, M., Schmitt, E., Kruse, A. (2022). Rethinking a traditional method of participation: "Town-Hall Meetings" to support family carers of people with dementia. *Journal of Alzheimers Disease*. 87(3).

Wiloth, S., Kramer, B. (2021). Pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz eine Stimme geben: Wie in familiären Pflegearrangements die Selbstsorge Pflegender gestärkt werden kann. In: Zimmermann, H.-P., Peng-Keller, S. (Hrsg.). *Selbstsorge bei Demenz*. Campus, Frankfurt NewYork.

Wilz, G., Risch, A. K., & Töpfer, N. F. (2017). *Das Ressourcentagebuch*. Springer, Berlin.

Wittek, M., Kiefer, A., Voß, H., Wiloth, S. (2022). Unterstützung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz in der Pandemie: Eine qualitative Studie. *Pflege*. [In Druck]

**X**

**Y**

**Z**

Zank, S., Schacke, C., Leipold, B. (2008). Cognitive complexity and personality growth in caregivers of patients with dementia. *European Journal of Ageing*, 4.

Zayas, L.E., McLean, D. (2007). Asthma patient education opportunities in predominantly minority urban communities. *Health Education Research*, 22.

---

---

## ABBILDUNGSVERZEICHNIS

<b>Abbildung 1:</b> Cluster der geäußerten Vorbehalte der Kommunen gegenüber einer Projektteilnahme im Rahmen der Vorgespräche .....	21
<b>Abbildung 2:</b> Flow-Chart – Überblick über teilnehmende und nicht-teilnehmende Kommunen .....	24
<b>Abbildung 3:</b> Überblick über teilnehmende und nicht-teilnehmende Bundesländer; Angaben in % .....	25
<b>Abbildung 4:</b> Anteil Angehörigenpflege von Menschen mit Demenz und Pflegebedürftiger mit Demenz in teilnehmenden versus nicht-teilnehmenden Kommunen, Angaben in %...	26
<b>Abbildung 5:</b> Vorhandensein eines Demenznetzwerks und Seniorenratgebers in teilnehmenden versus nicht-teilnehmenden Kommunen .....	26
<b>Abbildung 6:</b> Ablauf und Inhalte der analogen und digitalen Rathausgespräche.....	31
<b>Abbildung 7:</b> Ablaufschema einer inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2018) .....	34
<b>Abbildung 8:</b> MAXQDA - Ansicht des Codierbaums.....	36
<b>Abbildung 9:</b> Quantitative Follow Up-Erhebung (T0 bis T4) bei pflegenden Angehörigen im Überblick.....	39
<b>Abbildung 10:</b> Verteilung analoger Rathausgespräche, Rathausgespräche unter Pandemiebedingungen und digitaler Rathausgespräche über die Bundesländer .....	41
<b>Abbildung 11:</b> Durchschnittliche Anzahl teilnehmender pflegender Angehöriger und Akteur*innen aus den Kommunen an den Rathausgesprächen; Angabe von Mittelwerten .....	42
<b>Abbildung 12:</b> Erwartungen der Akteur*innen aus den Kommunen an das Rathausgespräch; Angaben in %.....	43
<b>Abbildung 13:</b> Bewertungen der Rathausgespräche durch die Akteur*innen aus den Kommunen; Angaben in % .....	44
<b>Abbildung 14:</b> Notenbewertung der Rathausgespräche durch Akteur*innen aus den Kommunen; Angabe in % .....	45
<b>Abbildung 15:</b> Erwartungen der pflegenden Angehörigen an das Rathausgespräch, Angaben in % .....	46
<b>Abbildung 16:</b> Bewertungen der Rathausgespräche durch pflegende Angehörige Teil I; Angaben in % .....	47

---

---

<b>Abbildung 17:</b> Bewertungen der Rathausgespräche durch pflegende Angehörige Teil II; Angaben in % .....	47
<b>Abbildung 18:</b> Notenbewertung der Rathausgespräche durch pflegende Angehörige; Angaben in % .....	48
<b>Abbildung 19:</b> Bildungsabschlüsse der teilnehmenden Akteur*innen aus den Kommunen; Angaben in % .....	49
<b>Abbildung 20:</b> Funktionen der beteiligten N=160 Akteur*innen aus den Kommunen im Überblick; Angaben in %.....	50
<b>Abbildung 21:</b> Bildungsabschlüsse der teilnehmenden pflegenden Angehörigen; Angaben in % .....	51
<b>Abbildung 22:</b> Pflegegrade der zu betreuenden bzw. zu pflegenden Menschen mit Demenz; Angaben in % .....	52
<b>Abbildung 23:</b> Kognitive, depressive und verhaltensbezogene Symptome des zu betreuenden bzw. zu pflegenden Menschen mit Demenz; Angaben in % .....	53
<b>Abbildung 24:</b> Subjektiv wahrgenommene Belastung durch kognitive, depressive sowie verhaltensbezogene Symptome des an Demenz erkrankten Familienmitglieds; Angaben in % .....	54
<b>Abbildung 25:</b> Subjektiv wahrgenommene Schwierigkeiten bei der Pflege und Betreuung des an Demenz erkrankten Familienmitglieds; Angaben in %.....	55
<b>Abbildung 26:</b> Subjektiv wahrgenommene Gewinne durch die Pflege und Betreuung eines an Demenz erkrankten Familienmitglieds; Angaben in % .....	57
<b>Abbildung 27:</b> Ausprägungen Psychologischen Wohlbefindens (PWB) von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz; Mittelwertangaben (max. 21 zu erreichende Punkte) .....	58
<b>Abbildung 28:</b> Unterstützungsleistungen durch pflegende Angehörige und/oder anderen Personen bei sogenannten Cure-Aufgaben; Angaben in % .....	60
<b>Abbildung 29:</b> Unterstützungsleistungen durch pflegende Angehörige und/oder andere Personen bei sogenannten Care-Aufgaben; Angaben in % .....	61
<b>Abbildung 30:</b> Erlebens-, Erfahrungs- und Verhaltenskomplex von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz.....	96
<b>Abbildung 31:</b> Zum Zeitpunkt der Fokusgruppendifkussion erfasste Implementierungsprozesse aus Sicht der Akteur*innen aus den Kommunen.....	111
<b>Abbildung 32:</b> Subjektiv wahrgenommene Veränderungen der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz nach den Rathausgesprächen (Messzeitpunkt T4); Angaben in % .....	124

---

---

**Abbildung 33:** Subjektiv wahrgenommene Veränderungen der Anzahl sozialer Kontakte von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz nach den Rathausgesprächen (Messzeitpunkt T4); Angaben in % ..... 124

## TABELLENVERZEICHNIS

**Tabelle 1:** Beispieldarstellung einer Kategorie aus dem Codebuch.....35

**Tabelle 2:** Darstellung der Inhaltsanalyse zugrundeliegenden Forschungs- bzw. Leitfragen und die entsprechend genutzte Datengrundlage.....62

**Tabelle 3:** Impulse und Anregungen pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz...98

**Tabelle 4:** Ergebnisse der T-Tests für gepaarte Stichproben (Mittelwertvergleiche) für den Summenscore der Skalen Schwierigkeiten und Gute Seiten der Pflege (BIZA-D) vor (T1) und nach den Rathausgesprächen (T3)..... 115

**Tabelle 5:** Ergebnisse der T-Tests für gepaarte Stichproben (Mittelwertvergleiche) für den Summenscore der Skalen Schwierigkeiten und Gute Seiten der Pflege (BIZA-D) im Zeitverlauf nach den Rathausgesprächen (T3-T4) ..... 115

**Tabelle 6:** Ergebnisse der T-Tests für gepaarte Stichproben (Mittelwertvergleiche) für die jeweiligen Items der Skala zu Schwierigkeiten der Pflege (BIZA-D) vor (T1) und nach den Rathausgesprächen (T3) ..... 116

**Tabelle 7:** Ergebnisse der T-Tests für gepaarte Stichproben (Mittelwertvergleiche) für in Anspruch genommene Unterstützung durch verschiedene Akteur\*innen aus den Kommunen vor (T0) und nach den Rathausgesprächen (T4)..... 117

**Tabelle 8:** Ergebnisse der T-Tests für gepaarte Stichproben (Mittelwertvergleiche) für erlebte Belastungen durch demenzspezifische Symptome vor (T1) und nach den Rathausgesprächen (T4) ..... 119

**Tabelle 9:** Ergebnisse der T-Tests für gepaarte Stichproben (Mittelwertvergleiche) für den Summenscore der Skala des Psychologischen Wohlbefindens sowie der Subskalen vor (T1) und nach den Rathausgesprächen (T2)..... 119

**Tabelle 10:** Ergebnisse der T-Tests für gepaarte Stichproben (Mittelwertvergleiche) für den Summenscore der Skala des Psychologischen Wohlbefindens sowie der Subskalen nach den Rathausgesprächen im Zeitverlauf (T2-T3) ..... 120

**Tabelle 11:** Ergebnisse der T-Tests für gepaarte Stichproben (Mittelwertvergleiche) für den Summenscore der Skala des Psychologischen Wohlbefindens sowie der Subskalen nach den Rathausgesprächen im Zeitverlauf (T3-T4) ..... 121

**Tabelle 12:** Ergebnisse der T-Tests für gepaarte Stichproben (Mittelwertvergleiche) für den Summenscore der Resilienzskala vor (T1) und nach den Rathausgesprächen (T2) ..... 122

---

---

<b>Tabelle 13:</b> Ergebnisse der T-Tests für gepaarte Stichproben (Mittelwertvergleiche) für den Summenscore der Resilienzskala nach den Rathausgesprächen im Zeitverlauf (T2-T3) .....	123
<b>Tabelle 14:</b> Ergebnisse der T-Tests für gepaarte Stichproben (Mittelwertvergleiche) für den Summenscore der Resilienzskala nach den Rathausgesprächen im Zeitverlauf (T3-T4) .....	123
<b>Tabelle 15:</b> Fachtagungen, Kongresse, Symposien und sonstige Veranstaltungen zur Präsentation der Methode der Rathausgespräche (Stand September 2022) .....	144
<b>Tabelle 16:</b> Veröffentlichte und im Entstehen begriffene Artikel, Buchkapitel und sonstige Schriften zum Town Hall-Projekt (Stand: September 2022) .....	146

# ANHANG

**Flyer und Plakat für den Rekrutierungsprozess bzw. öffentliche  
Bekanntmachung des Town Hall-Projekts**

- ✓ Sie pflegen einen Angehörigen mit Demenz?
- ✓ Sie wollen Ideen und Ansätze für eine gelingende Entlastung bei der Pflege Ihres Angehörigen diskutieren?
- ✓ Sie sind der Meinung, es ist höchste Zeit, mit den Vertretenden der Kommune über (Familien-)Pflege zu sprechen?
- ✓ Sie wollen über die Mitverantwortung von Bürgerinnen und Bürgern im Hinblick auf die Pflege hilfsbedürftiger Menschen diskutieren?
- ✓ Sie sind bereit einen Abend mit Akteuren Ihrer Kommune und Bürgerinnen und Bürgern zur Verfügung zu stehen?

## Projektteam

Prof. Dr. Dr. h. c. Andreas Kruse  
(Projektleitung)

Dr. Stefanie Wiloth  
(Projektleitung)

Anna Kiefer und Maren Wittek  
(Wissenschaftliche Mitarbeiterinnen)

Institut für Gerontologie  
Bergheimer Straße 20  
69115 Heidelberg  
<https://www.gero.uni-heidelberg.de/>

**Wenn wir Ihr Interesse für eine Teilnahme an unserem Projekt geweckt haben, dann freuen wir uns auf Ihren Anruf**

Tel.: 06221 – 54 81 71 (Anna Kiefer und Maren Wittek)

**oder eine Mail**

E-Mail: [info.pflegende@gero.uni-heidelberg.de](mailto:info.pflegende@gero.uni-heidelberg.de)



UNIVERSITÄT  
HEIDELBERG  
ZUKUNFT  
SEIT 1386



Wir möchten  
**„Pflegenden Angehörigen  
von Menschen mit Demenz  
eine Stimme geben“**



**Teilnehmerinnen und  
Teilnehmer für einen digitalen  
Dialog mit der Kommune  
gesucht**

## Liebe Angehörige,

die fortschreitende Alterung unserer Gesellschaft führt dazu, dass sowohl die professionelle Pflege, als auch die häusliche Pflege mehr und mehr an ihre Grenzen stößt. Die Pflege von hilfsbedürftigen Menschen wird daher zunehmend zu einer gesamtgesellschaftlichen Aufgabe.

Insbesondere für die Unterstützung der familiären Pflegearrangements sollten zukünftig neue Möglichkeiten erschlossen werden. Wir möchten mit Hilfe pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz dieses Thema in die Mitte der Gesellschaft tragen.

Wir freuen uns, wenn Sie sich bereit erklären (und auch den Mut haben) sich mit uns, mit Vertreterinnen und Vertretern Ihrer Kommune und Bürgerinnen und Bürgern auszutauschen.

## Unser Ziel

Wir möchten im digitalen Dialog mit Ihnen, Akteuren Ihrer Kommune und Bürgerinnen und Bürgern folgendes herausfinden:

- Wie sieht die aktuelle **gesundheitsbezogene, emotionale und soziale Situation** pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz aus und welche Unterstützungsbedarfe gibt es?
- Wie können **vor allem Bürgerinnen und Bürger ergänzend zu bestehenden Unterstützungsangeboten** häusliche und familiäre Pflege von Menschen mit Demenz unterstützen?
- Wie können **neuartige Pflege- und Unterstützungsformen in Ihrer Kommune** ausgebaut werden und wie kann die Kommune einen Beitrag dazu leisten?

## Was kommt auf Sie zu?

Auf Grund der Corona-Pandemie führen wir die Veranstaltung derzeit online durch. Bei Bedarf unterstützen wir Sie gerne bei allen technischen Fragen.

- Nach der Kontaktaufnahme und einem kurzen Telefoninterview findet die erste Befragung zu Ihrer Situation durch einen Projektmitarbeitenden an Ihrem Wohnort statt (Dauer: ca. 1 Stunde unter Einhaltung aller Hygienevorschriften).
- Sie nehmen an einem gemeinsamen digitalen Kennenlernen (Dauer: ca. 30 Minuten) und an dem anschließenden digitalen Rathausgespräch teil (Dauer: ca. 3 Stunden) und sind im Kreise der Diskutierenden ein wichtiger Akteur.
- Sie werden 1-2 Tage nach der Diskussion, nach vier Wochen und nach drei Monaten nochmals zu Ihrer Situation befragt.

\*Wappen Stadt\*

## Rathausgespräch \*Kommune\*

„Pflegenden Angehörigen von  
Menschen mit Demenz eine Stimme  
geben“

### ONLINEVERANSTALTUNG

**Wann? \*Tag\* und \*Datum\***

**Uhrzeit: \*Uhrzeit\***

Auf Grund der Corona-Pandemie führen wir  
die Veranstaltung derzeit online durch. Falls  
Sie Unterstützung in den digitalen  
Vorbereitungen benötigen, stehen wir Ihnen  
gerne mit Rat und Tat beiseite.

Wenn wir Ihr Interesse geweckt haben,  
freuen wir uns auf Ihre Anmeldung zur  
Teilnahme bis zum \*Datum\*

Tel.: 06221 - 54 8171 (Anna Kiefer)  
E-Mail: [info.pflegende@gero.uni-  
heidelberg.de](mailto:info.pflegende@gero.uni-heidelberg.de)



UNIVERSITÄT  
HEIDELBERG  
ZUKUNFT  
SEIT 1386



Wappen Stadt

# EINLADUNG ZUR DIGITALEN VERANSTALTUNG

zum Thema

„Pflege von Menschen mit Demenz im  
häuslichen Umfeld“

Wochentag, xx. Monat 2021,  
16:00 - 19:00 Uhr in Musterstadt



Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz im  
Dialog mit Bürger/Innen und der Kommune:

Wir möchten über die häusliche Pflege von Menschen mit Demenz diskutieren.

Wir möchten uns über bürgerschaftliches Engagement zur Unterstützung der häuslichen Pflege austauschen.

Wir möchten uns mit neuen Unterstützungsformen in der Pflege von Menschen mit Demenz auseinandersetzen.

Wir freuen uns über Ihre Teilnahme am digitalen Rathausgespräch  
**Informationen zur Veranstaltung (Teilnahme kostenlos):**

E-Mail Verantwortliche Musterstadt; [info.pflegende@gero.uni-heidelberg.de](mailto:info.pflegende@gero.uni-heidelberg.de)

Tel.: xxxxx/yyyyyy (Musterfrau, Musterbüro) oder

06221/54-8171 (Anna Kiefer, Institut für Gerontologie, Universität Heidelberg)

**Anmeldung notwendig:** [eveeno.com](https://eveeno.com) (Link folgt),

Sie erhalten dann am Tag vor der Veranstaltung Ihre Zugangsdaten per Mail

Die Veranstaltung findet im Rahmen des Projekts „Pflegerinnen von Menschen mit Demenz eine Stimme geben“ des Instituts für Gerontologie, Universität Heidelberg in Zusammenarbeit mit XXXXX statt.

RATHAUSGESPRÄCH

BÜRGERVERSAMMLUNG

**Informationsschreiben, Datenschutzerklärung und  
Einwilligungserklärung zur Projektteilnahme für pflegende  
Angehörige von Menschen mit Demenz**



UNIVERSITÄT  
HEIDELBERG  
ZUKUNFT  
SEIT 1386



## INFORMATIONEN FÜR TEILNEHMERINNEN UND TEILNEHMER AM PROJEKT

### „Pflegerinnen von Menschen mit Demenz eine Stimme geben: das Town Hall - Projekt“

**Sehr geehrte Projektteilnehmerin, sehr geehrter Projektteilnehmer,**

wir freuen uns über Ihr Interesse und Ihre Bereitschaft, an dem Projekt *„Pflegerinnen von Menschen mit Demenz eine Stimme geben: das Town Hall Projekt“* teilzunehmen.

#### **Warum wird dieses Projekt durchgeführt?**

Aktuell leben 1,7 Millionen Menschen mit Demenz in Deutschland – mit steigender Tendenz. Die meisten werden dabei zu Hause von Familienangehörigen betreut, was in der Regel sehr belastend ist. Vor dem Hintergrund des demografischen Wandels, veränderter Familienstrukturen und gestiegener Arbeitsplatzmobilität nehmen diese familiären Ressourcen kontinuierlich ab, was die Betreuung und Versorgung von Menschen mit Demenz in der häuslichen Umgebung vor große Herausforderungen stellt. Die Corona Pandemie hat diese Situation zusätzlich erschwert und pflegende Angehörige vor weitere und neue Herausforderungen gestellt.

Ziel des Projekts ist es, zu untersuchen, wie pflegende Angehörige ihre Lebenssituation wahrnehmen, welche Belastungen sie erleben und über welche Bewältigungsstrategien und Ressourcen sie verfügen. Wir wollen aber vor allem danach fragen, wie neben Kommunalbehörden, Gesundheits- und Pflegeeinrichtungen, Kranken- und Pflegeversicherungen, kirchliche Einrichtungen und Vereine vor allem Bürgerinnen und Bürger einen Beitrag zur häuslichen, familiären Pflege von Menschen mit Demenz leisten können.

Hierfür soll in einem digitalen Rathausgespräch in Ihrer Kommune (Town Hall) pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz das erforderliche Mitspracherecht eingeräumt und ihnen die Möglichkeit gegeben werden, mit kommunalen Entscheidungsträgerinnen und -trägern und der Bürgerschaft über ihre Lebenssituation, ihre Bedarfe und die Etablierung neuartiger Unterstützungsstrukturen in Form „sorgender Gemeinschaften“ zu diskutieren. Daher laden wir Sie als pflegende Angehörige ganz herzlich ein, bei dem digitalen Rathausgespräch als Diskutierende mitzuwirken. Aufgrund der Corona Pandemie und zum Schutz der Bürgerinnen und Bürger finden die Rathausgespräche als Online-Veranstaltung statt. Falls Sie technische Unterstützung brauchen, werden wir Sie selbstverständlich unterstützen, auch mit dem nötigen technischen Zubehör. Die Details hierzu besprechen wir mit Ihnen gerne bei unserem ersten Telefonkontakt.

### **Was kommt bei einer Teilnahme auf Sie als pflegende Angehörige zu?**

Die erste Kontaktaufnahme und eine kurze Befragung zu Ihrer Person finden durch einen Projektmitarbeitenden telefonisch statt. Ein bis drei Tage vor dem digitalen Rathausgespräch in Ihrer Kommune werden Sie dann persönlich an Ihrem Wohnort vertiefend befragt und erhalten zudem eine Einführung in die Inhalte des anschließenden Rathausgesprächs. Wir halten diesen persönlichen Kontakt für sehr bedeutsam. Das Gespräch dauert ca. 1,5 Stunden und findet unter Einhaltung aller Corona-Schutzmaßnahmen (FFP2-Maske, Hygieneregeln, Abstand und regelmäßige Raumdurchlüftung) statt. Sie nehmen als eine bzw. einer der insgesamt 6-8 pflegenden Angehörigen und 10 Vertreterinnen und Vertretern Ihrer Kommune im Rahmen des Rathausgesprächs an einer moderierten Diskussionsrunde teil. Die Diskussion wird aufgezeichnet. Dies dient lediglich der Auswertung der digitalen Rathausgespräche, die Aufnahmen werden nach der Transkription der Veranstaltung wieder gelöscht. In den Tagen nach dem digitalen Rathausgespräch und nach 4 Wochen erfolgt eine wiederholte, telefonische Befragung durch Projektmitarbeitende. Nach 3 Monaten findet dann an Ihrem Wohnort unter Einhaltung aller Corona-Schutzmaßnahmen (FFP2-Maske, Hygieneregeln, Abstand und regelmäßige Raumdurchlüftung) ein Abschlussgespräch statt.

### **Was geschieht mit Ihren persönlichen Informationen?**

**Die Befragungen sowie die Teilnahme am digitalen Rathausgespräch sind freiwillig! Es ist jederzeit möglich, die Teilnahme abubrechen, ohne dass Ihnen dadurch Nachteile entstehen.** Gewonnene Daten werden pseudonymisiert<sup>1</sup> und unterliegen den Bestimmungen des Bundesdatenschutzgesetzes. Alle Projektmitarbeitenden unterliegen der Schweigepflicht. Rückschlüsse auf Ihre Person sind nicht möglich. Die Daten werden so lange aufbewahrt, wie es die Auswertung und Dokumentation der Studie erfordert. Anschließend werden die Daten gelöscht. Ihre Daten werden unter keinen Umständen an andere, nicht an der Studie beteiligte Personen, weitergegeben. Sie können aber jederzeit die Löschung Ihrer Daten verlangen.

**Wir freuen uns auf Ihren Anruf oder Ihre E-Mail! Gerne stehen wir Ihnen für weitere Fragen zum Projektverlauf zur Verfügung.**

**Selbstverständlich halten wir in enger Absprache mit der Stadt XXX alle Hygiene- und Schutzmaßnahmen ein. Ihre Sicherheit liegt uns am Herzen. Unsere Mitarbeitenden werden vor dem Besuch bei Ihnen zu Hause einen Corona Schnelltest machen und zusätzlich die ganze Zeit FFP2-Masken tragen. Wenn Sie hierzu Fragen oder Bedenken haben, können Sie sich gerne jederzeit an uns wenden.**

Für Ihr Interesse und Ihre Mitarbeit bedanken wir uns bereits im Voraus recht herzlich!

Mit freundlichen Grüßen

Anna Kiefer (wissenschaftliche Mitarbeiterin)

Institut für Gerontologie, Universität Heidelberg  
Bergheimer Str. 20  
69115 Heidelberg  
E-Mail: [anna.kiefer@gero.uni-heidelberg.de](mailto:anna.kiefer@gero.uni-heidelberg.de)  
Telefon: 06221/54-8171

---

<sup>1</sup> Bei der Pseudonymisierung wird der Name oder ein anderes Identifikationsmerkmal durch ein Pseudonym (zumeist eine mehrstellige Buchstaben- oder Zahlenkombination, auch Code genannt) ersetzt, um die Feststellung der Identität der Person auszuschließen oder wesentlich zu erschweren.



UNIVERSITÄT  
HEIDELBERG  
ZUKUNFT  
SEIT 1386



## Informationen zur Verarbeitung personenbezogener Daten

### bei der Teilnahme und Durchführung des Forschungsprojekts „Pflegerinnen von Menschen mit Demenz eine Stimme geben: das Town Hall - Projekt“ des Instituts für Gerontologie der Universität Heidelberg

Sehr geehrte Teilnehmerin, sehr geehrter Teilnehmer,

vielen Dank für Ihr Interesse an unserem Forschungsprojekt. Bitte lesen Sie die Information zu unserem Forschungsprojekt sorgfältig durch. Sie erhalten im Folgenden Informationen zur Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten durch die Universität Heidelberg gemäß Art. 13 der EU-Datenschutzgrundverordnung (DS-GVO). Die Erhebung und weitere Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten ist zur Durchführung des Forschungsprojektes „Pflegerinnen von Menschen mit Demenz eine Stimme geben: das Town Hall - Projekt“ erforderlich.

#### I. Informationen anlässlich der Datenerhebung

##### 1. Verantwortlicher, Datenschutzbeauftragter

Verantwortlich für die Datenverarbeitung im Sinne der DS-GVO sowie weiterer datenschutzrechtlicher Bestimmungen ist die

Universität Heidelberg  
Grabengasse 1  
69117 Heidelberg  
Deutschland

E-Mail: [rektor@rektorat.uni-heidelberg.de](mailto:rektor@rektorat.uni-heidelberg.de)

Website: [www.uni-heidelberg.de](http://www.uni-heidelberg.de)

Die Kontaktdaten des Datenschutzbeauftragten lauten:

Seminarstr. 2  
69117 Heidelberg  
Tel: +49 6221 54-12070  
E-Mail: [datenschutz@uni-heidelberg.de](mailto:datenschutz@uni-heidelberg.de)

##### 2. Zweck der Verarbeitung

Wir verarbeiten Ihre personenbezogenen Daten ausschließlich für den mit dem Projekt „Pflegerinnen von Menschen mit Demenz eine Stimme geben: das Town Hall - Projekt“ verfolgten wissenschaftlichen Forschungszweck.

- Teilnahme und Abwicklung des Forschungsprojekts

Am Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg wird im Rahmen des Forschungsprojektes „Pflegerinnen von Menschen mit Demenz eine Stimme geben: das

---

Town Hall – Projekt“ die Lebenssituation pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz untersucht. Ziel des Projekts ist es, zu untersuchen, wie pflegende Angehörige ihre Lebenssituation wahrnehmen, welche Belastungen sie erleben und über welche Bewältigungsstrategien und Ressourcen sie verfügen. Wir wollen aber vor allem danach fragen, wie neben Kommunalbehörden, Gesundheits- und Pflegeeinrichtungen, Kranken- und Pflegeversicherungen, kirchliche Einrichtungen und Vereine vor allem Bürger/innen einen Beitrag zur häuslichen, familiären Pflege von Menschen mit Demenz leisten können. Die Teilnahme an einem digitalen öffentlichen Rathausgespräch sowie die Teilnahme an begleitenden Interviews vor und nach dem Rathausgespräch sind für die Durchführung des Forschungsprojekts „PflegerInnen von Menschen mit Demenz eine Stimme geben: das Town Hall - Projekt“ erforderlich. Nachteile im Falle einer Nicht-Teilnahme entstehen nicht.

- Bei entsprechender Einwilligung: Videoaufzeichnungen mit Bild und Ton von den Rathausgesprächen. Das Datenmaterial dient nicht zur Veröffentlichung in wissenschaftlichen Fachzeitschriften, sondern lediglich zur Unterstützung der Auswertung der erhobenen Daten.

In dem Fall, in dem einzelne oder mehrere der vorstehenden (zusätzlichen) Einwilligungen nicht erteilt werden, entstehen keine Nachteile.

### **3. Rechtsgrundlagen der Verarbeitung**

Die Rechtsgrundlage für die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten ist, sofern und soweit Sie diese erteilen, Ihre Einwilligung gem. Art. 6 Abs. 1 UAbs. 1 lit. a DS-GVO.

### **4. Kategorien personenbezogener Daten**

Außer den in den Fragebögen bzw. Interviews für Sie offensichtlich erhobenen personenbezogenen Daten (in Form von Name, Vorname, Alter, Geschlecht, E-Mail, Beruf, Telefonnummer ...) werden bei der Projektteilnahme Videoaufzeichnungen der Rathausgespräche (mit Ton) angefertigt. Dies erfolgt über die Software OBS Studio. Die Aufnahmen werden ausschließlich auf einer lokalen Festplatte gespeichert. Die Audiodateien der Rathausgespräche werden anschließend transkribiert, also nach bestimmten Regeln verschriftlicht. Sofern Sie über Ihre persönliche Situation sprechen, können auch hier personenbezogene Daten erhoben werden.

Wir nutzen für die digitalen Rathausgespräche den Videokonferenzdienst ZOOM. Hierdurch werden neben Ihrem Anmeldenamen auch Metadaten an Zoom übermittelt (Ort, Zeitpunkt, Dauer, Chat-Status, IP-Adresse, weitere Meeting Metadaten wie bspw. Kamerateyp, Mikrofon oder Lautsprecher). Die bei Zoom verfügbare Aufmerksamkeitsüberwachung ist deaktiviert. Zudem nutzen wir die Verschlüsselung der Verbindung bei ZOOM.

### **5. Empfänger**

Die im Falle der Erteilung einer Einwilligung verarbeiteten personenbezogenen Daten werden innerhalb der Universität Heidelberg ausschließlich an einen festgelegten Kreis an Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, die am o.g. Forschungsvorhaben mitwirken und deren Kenntnis von Ihren personenbezogenen Daten erforderlich ist, übermittelt. Hierzu zählen die Projektleitung, wissenschaftliche Mitarbeiterinnen und studentische Hilfskräfte.

---

Außerhalb der Universität Heidelberg erhält die Audiodatei der Rathausgespräche, ausschließlich Transkripto, Zuider Kerkedijk 206, 3079 PB – Rotterdam, Niederlande. Das Transkriptionsbüro wurde seitens der Universität mit der Verarbeitung der Daten bzw. der Verschriftlichung der Audiodatei der Rathausgespräche der Studie beauftragt. Es ist vertraglich und in tatsächlicher Hinsicht sichergestellt, dass Transkripto Ihre o.g. personenbezogenen Daten datenschutzkonform verarbeitet.

Der Videokonferenz-Dienst Zoom, über den das digitale Rathausgespräch stattfindet, erhält Ihren Anmeldenamen sowie Meeting Metadaten (Datum, Dauer, Beginn und Ende der Teilnahme von Personen, Name und Beschreibung des Meetings, IP-Adressen der verwendeten Endgeräte Geräte-/Hardware-Informationen).

Ihre personenbezogenen Daten werden nicht an weitere Dritte übermittelt. Eine Übermittlung Ihrer personenbezogenen Daten an weitere Dritte erfolgt nur ausnahmsweise und ausschließlich in den Fällen, in denen die Universität Heidelberg zur Übermittlung gesetzlich verpflichtet.

## **6. Speicherdauer**

Ihre personenbezogenen Daten werden vorbehaltlich eines Widerrufs der Einwilligung spätestens 10 Jahre nach dem Abschluss des o.g. Forschungsvorhabens gelöscht. Ihre Kontaktdaten (Name, Adresse, Telefonnummer, E-Mail-Adresse) werden bereits nach Projektende gelöscht, ebenso die Audio- und Videoaufzeichnungen. Sofern gesetzliche Aufbewahrungspflichten bestehen, werden die Daten mit Ende dieser Aufbewahrungspflichten gesperrt oder gelöscht.

## **7. Widerrufsrecht bei Einwilligung**

Die Einwilligung zur Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten kann jederzeit mit Wirkung für die Zukunft widerrufen werden. Die Rechtmäßigkeit der aufgrund der Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Datenverarbeitung wird durch diesen nicht berührt. Bitte richten Sie Ihren Widerruf an:

Universität Heidelberg  
Institut für Gerontologie  
Ansprechpartner für EDV  
Bergheimer Straße 20  
69115 Heidelberg  
edv@gero.uni-heidelberg.de

## **8. Betroffenenrechte**

Sie haben folgende Rechte in Bezug auf Sie betreffende personenbezogene Daten:

- Recht auf Bestätigung, ob Sie betreffende Daten verarbeitet werden und auf Auskunft über die verarbeiteten Daten, auf weitere Informationen über die Datenverarbeitung sowie auf Kopien der Daten (Art. 15 DS-GVO),

- Recht auf Berichtigung oder Vervollständigung unrichtiger bzw. unvollständiger Daten (Art. 16 DS-GVO),
- Recht auf unverzügliche Löschung der Sie betreffenden Daten (Art. 17 DS-GVO),
- Recht auf Einschränkung der Verarbeitung (Art. 18 DS-GVO),
- Recht auf Erhalt der Sie betreffenden und von Ihnen bereitgestellten Daten sowie auf Übermittlung dieser Daten an andere Verantwortliche (Art. 20 DS-GVO),

Sie haben zudem das Recht, sich bei der Aufsichtsbehörde über die Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten durch die Universität Heidelberg zu beschweren (Art. 77 DS-GVO). Aufsichtsbehörde im Sinne des Artikels 51 Abs. 1 DS-GVO über die Universität Heidelberg ist gemäß § 25 Abs. 1 LDSG:

Der Landesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Baden-Württemberg

Hausanschrift: Königstrasse 10 a

70173 Stuttgart

Postanschrift: Postfach 10 29 32

70025 Stuttgart

Tel.: 0711/615541-0

Fax: 0711/615541-15

E-Mail: [poststelle@lfdi.bwl.de](mailto:poststelle@lfdi.bwl.de)

## **II. Informationen über Ihr Widerspruchsrecht nach Art. 21 Abs. 1 DS-GVO**

Sie haben das Recht, aus Gründen, die sich aus Ihrer besonderen Situation ergeben, jederzeit gegen die Verarbeitung Sie betreffender Daten, die aufgrund von Art. 6 Abs. 1 lit. e DS-GVO (Datenverarbeitung im öffentlichen Interesse) erfolgt, Widerspruch einzulegen.



UNIVERSITÄT  
HEIDELBERG  
ZUKUNFT  
SEIT 1386



## **Einwilligung zur Verarbeitung personenbezogener Daten**

### **im Forschungsvorhaben**

### **„Pflegerinnen von Menschen mit Demenz eine Stimme geben: das Town Hall - Projekt“**

Hiermit willige ich in die Verarbeitung meiner personenbezogenen Daten im Rahmen des o.g. Forschungsvorhabens durch die Universität Heidelberg, namentlich durch das Institut für Gerontologie, ein. Von dieser Einwilligung sind folgende personenbezogene Daten umfasst:

- Name, Anschrift, Telefonnummer, E-Mail-Adresse, Geschlecht, Alter, Familienstand, höchster Bildungsabschluss sowie Angaben zu Berufstätigkeit, Pflegetätigkeit, Ihrer Beziehung zum Pflegebedürftigen (z. B. Tochter, Sohn, Nichte u. ä.), eigenen Kindern und zur Wohnsituation
  - Geleistete und/oder erhaltene Unterstützung; Belastung insgesamt durch die Pflege und Zeitdruck allgemein; Schwierigkeiten, Einschränkungen und gute Seiten in der Pflege; Rolle von Religiosität/Spiritualität allgemein und im Kontext der Pflege
  - Selbsteinschätzung der eigenen Gesundheit, psychologisches Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit, Resilienz, soziale Kontakte
  - Verhaltensänderungen des Menschen mit Demenz, Demenzdiagnose des Angehörigen, Beziehungsqualität zum Menschen mit Demenz
  - Finanzielle Ressourcen/Rücklagen zur Finanzierung von Pflegeausgaben
  - Motivation zur Teilnahme am Rathausgespräch; Erwartungen an das Rathausgespräch
  - Ton- und Videomittschnitte der Rathausgespräche
  - Metadaten und Anmeldedaten des Videokonferenzdienstes ZOOM
-

Ferner willige ich in die Übermittlung der folgenden personenbezogenen Daten an folgende Dienstleister / Anbieter ein:

1. Transkripto, Zuider Kerkedijk 206, 3079 PB – Rotterdam, Niederlande:

Bei Transkripto handelt es sich um ein professionelles Transkriptionsbüro, welches die Audiodateien der Rathausgespräche erhält und für die weitere Auswertung transkribiert. Ihre Kontaktdaten werden selbstverständlich nicht weitergegeben. Sollten Sie während der Veranstaltung über sich und ihre persönliche Situation sprechen, ist es aber durchaus möglich, dass auch personenbezogene Daten von Ihnen aufgenommen und anschließend transkribiert werden. Die Audiodateien und die fertigen Transkripte werden von Seiten Transkriptos gelöscht, sobald die Transkripte über eine sichere Webseite von Seiten der Projektleitung heruntergeladen wurden.

2. Zoom Video Communications, Inc, San Jose Headquarters, 55 Almaden Boulevard, Suite 400, 500, 600, San Jose, CA 95113 USA:

Bei Zoom handelt es sich um einen Anbieter, um u.a. Videokonferenzen zu planen und abzuhalten. Die digitalen Rathausgespräche finden über diese Online-Plattform statt. Im Zuge Ihrer Teilnahme an der Veranstaltung werden folgende Daten an Zoom übermittelt: der Name unter dem Sie sich registrieren und an der Veranstaltung teilnehmen sowie Meeting Metadaten (Datum und Dauer der Veranstaltung, Beginn und Ende der Teilnahme von Personen, Name und Beschreibung des Meetings, IP-Adressen der verwendeten Endgeräte, Geräte-/Hardware-Informationen). Aufzeichnungen der Veranstaltung direkt über Zoom finden nicht statt.

---

Wir weisen explizit darauf hin, dass es sich bei der Zoom Video Communications, Inc. um einen Anbieter in einem Drittland handelt. In diesem ist kein angemessenes Datenschutzniveau gegeben, und Betroffenenrechte können ggf. nicht durchgesetzt werden.

Die Erteilung der vorliegenden Einwilligung erfolgt freiwillig. Soweit die Einwilligung nicht widerrufen wird, gilt sie zeitlich unbeschränkt.

Die Einwilligung kann jederzeit mit der Wirkung für die Zukunft widerrufen werden. Sie kann auch auf einzelne Daten bezogen widerrufen werden. Wirkung für die Zukunft bedeutet, dass durch einen Widerruf der Einwilligung die Rechtmäßigkeit der aufgrund der Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Verarbeitung nicht berührt wird. Der Widerruf der Einwilligung ist zu richten an:

Institut für Gerontologie  
Universität Heidelberg  
Ansprechpartner für EDV  
Bergheimer Straße 20  
69115 Heidelberg  
edv@gero.uni-heidelberg.de

Wird die Einwilligung verweigert oder widerrufen, entstehen keine Nachteile.

\_\_\_\_\_, den \_\_\_\_\_

(Ort)

(Datum)

\_\_\_\_\_  
(Vor- und Nachname der/des Einwilligenden in Druckbuchstaben)

\_\_\_\_\_  
(Unterschrift)

---

**Informationen zum Ablauf des Rathausgesprächs für pflegende  
Angehörige von Menschen mit Demenz**



## Was erwartet Sie als teilnehmender pflegender Angehöriger?

### Ein kurzer Überblick zu den digitalen Rathausgesprächen

#### 1. Vorbereitung und Ablauf der digitalen Veranstaltung

Dem digitalen Rathausgespräch in Ihrer Kommune gehen Gespräche voraus, um Sie auf die öffentliche Diskussion im Rahmen des Rathausgesprächs vorzubereiten. Hierzu werden die zentralen Themen, die diskutiert werden sollen, vorab von den Projektmitarbeiterinnen kurz erläutert.

Die vorbereitenden Gespräche werden **bei Ihnen am Wohnort, unter Einhaltung aller Corona-Schutzmaßnahmen (FFP2-Maske, Hygienemaßnahmen, Abstand)**, nach der persönlichen Befragung zu Ihrer Lebenssituation stattfinden. Hier werden auch Ihre Fragen beantwortet, die eventuell noch bestehen.

Das Rathausgespräch selbst ist zeitlich wie folgt strukturiert:

Uhrzeit	Thema
16:00-16:15	<b>Begrüßung, Vorstellung und Ablauf der Veranstaltung</b>
16:15-17:00	<b>Gespräch I: Pflegende Angehörige</b>
17:00-17:15	<i>PAUSE</i>
17:15-17:45	<b>Gespräch II: Kommunale Akteure</b>
17:45-18:00	<i>PAUSE</i>
18:00-18:30	<b>Gespräch III: Pflegende Angehörige und kommunale Akteure im Dialog</b>
18:30-18:45	<b>Offene Diskussion mit Bürgerinnen und Bürgern, die sich über den Online Chat einbringen können</b>
18:45-19:00	Ausklang und Feedback

#### 2. Ablauf der Gespräche

Es werden insgesamt 3 aufeinanderfolgende Gesprächs- bzw. Diskussionsgruppen gebildet.

In der 1. Gesprächsrunde diskutieren ausschließlich pflegende Angehörige, also Sie. Wir möchten Sie dazu ermutigen, zunächst über die Anforderungen und auch über die guten Seiten bei der Pflege von Menschen mit Demenz zu sprechen. Wir möchten weiter von Ihnen erfahren, welche Art von Unterstützung Sie von unterschiedlichen Personen erwarten. Auch möchten wir mit Ihnen darüber diskutieren, inwieweit die Thematik „häusliche Pflege von Menschen mit Demenz“ in Ihrer Kommune Aufmerksamkeit findet. Die anderen Projektteilnehmenden sowie das Publikum hören Ihnen gespannt zu.

In der 2. Gesprächsrunde diskutieren die kommunalen Akteure (z. B. Bürgermeister/in, kirchliche Vertreter, Vertreter von Pflegestützpunkten, Hausärzte etc.), ebenso wie Sie zu bestimmten Themen wie

z. B. der Frage nach der Bedeutung bürgerschaftlichen Engagements, nach Möglichkeiten der Förderung von Ehrenamt und Nachbarschaftshilfe oder nach zukünftigen Strategien zur Unterstützung pflegender Angehöriger und den Umgang mit dem demografischen Wandel. Hier hören Sie und das Publikum gespannt zu.

In der 3. Diskussionsrunde findet der Dialog zwischen Ihnen und den kommunalen Akteuren statt. Die Gesprächskreise werden sozusagen zusammengelegt, sodass eine gemischte Diskussionsgruppe entsteht. Hier möchten wir alle Teilnehmenden noch einmal dazu ermutigen, die bereits angesprochenen Themen nochmals aufzugreifen und gemeinsam Ideen und Strategien für neuartige Pflegeformen sowie förderliche und hinderliche Rahmenbedingungen zu diskutieren. In dieser Gruppe ist es uns wichtig, dass Sie mit den kommunalen Akteuren in einen intensiven Austausch zur Thematik treten.

Am Ende des digitalen Rathausgesprächs lassen wir zudem das Publikum über den online Chat zu Wort kommen. Fragen und Anregungen seitens der Bürgerschaft werden aufgenommen und mit allen Beteiligten diskutiert.

### ***Ein wichtiger Hinweis***

Die Gespräche und damit Diskussionsbeiträge während des digitalen Rathausgesprächs werden aus forschungstechnischen Gründen elektronisch aufgezeichnet, transkribiert (= schriftliche Übertragung) und anschließend ausgewertet. Daher bitten wir Sie, sich während der Diskussionen stets per Handzeichen zu melden und nur zu sprechen, wenn Sie das Wort erhalten. Bei der Datenauswertung wird Ihr Name durch ein Pseudonym ersetzt.

### **3. Moderatoren und Begleitperson der Veranstaltung**

Die Moderatoren und Moderatorinnen der Bürgerversammlung sind Frau Dr. Stefanie Wiloth (Projektleitung), Frau Dr. Birgit Kramer (Projektkoordination) oder Herr Prof. Dr. Dr. h.c. Andreas Kruse (Direktor des Instituts für Gerontologie der Universität Heidelberg).

**Wir freuen uns auf eine ertragreiche und anregende Veranstaltung!**

Ihr Projektteam des Instituts für Gerontologie

**Informationsschreiben, Datenschutzerklärung und  
Einwilligungserklärung zur Projektteilnahme für Akteur\*innen aus  
den Kommunen**



UNIVERSITÄT  
HEIDELBERG  
ZUKUNFT  
SEIT 1386



## INFORMATIONEN FÜR KOMMUNALE TEILNEHMERINNEN UND TEILNEHMER ZUM PROJEKT

### „Pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz eine Stimme geben“

#### Sehr geehrte Projektteilnehmerin, sehr geehrter Projektteilnehmer,

wir freuen uns über Ihr Interesse und Ihre Bereitschaft, an dem Projekt *„Pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz eine Stimme geben: das Town Hall Projekt“* im Rahmen der digitalen Rathausgespräche teilzunehmen.

#### Warum wird dieses Projekt durchgeführt?

Aktuell leben 1,7 Millionen Menschen mit Demenz in Deutschland – mit steigender Tendenz. Die meisten werden dabei zu Hause von Familienangehörigen betreut, was in der Regel sehr belastend ist. Vor dem Hintergrund des demografischen Wandels, veränderter Familienstrukturen und gestiegener Arbeitsplatzmobilität nehmen diese familiären Ressourcen kontinuierlich ab, was die Betreuung und Versorgung von Menschen mit Demenz in der häuslichen Umgebung vor große Herausforderungen stellt. Die Corona Pandemie hat diese Situation zusätzlich erschwert und pflegende Angehörige vor weitere und neue Herausforderungen gestellt.

Ziel des Projekts ist es, zu untersuchen, wie pflegende Angehörige ihre Lebenssituation wahrnehmen, welche Belastungen sie erleben und über welche Bewältigungsstrategien und Ressourcen sie verfügen. Wir wollen aber vor allem danach fragen, wie Kommunalbehörden, Gesundheits- und Pflegeeinrichtungen, kirchliche Einrichtungen, Ärzte, Ehrenamtsinitiativen, Bildungseinrichtungen und Vereine einen Beitrag zur familiären Pflege von Menschen mit Demenz leisten können.

Hierfür soll in einem digitalen Rathausgespräch in Ihrer Kommune (Town Hall) pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz das erforderliche Mitspracherecht eingeräumt und ihnen die Möglichkeit gegeben werden, mit kommunalen Entscheidungsträgern und der Bürgerschaft über ihre Lebenssituation, ihre Bedarfe und die Etablierung neuartiger Unterstützungsstrukturen in Form „sorgender Gemeinschaften“ zu diskutieren. Aufgrund der Corona Pandemie und zum Schutz der Bürgerinnen und Bürger finden die Rathausgespräche als online Veranstaltung statt.

#### Was kommt bei einer Teilnahme auf Sie zu?

Sie nehmen als Vertreter Ihrer Kommune an moderierten Gesprächsrunden teil und diskutieren mit anderen kommunalen Akteuren und pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz zur genannten Thematik. Sie erhalten die Möglichkeit, gemeinsam mit den pflegenden

---

Angehörigen innovative Ideen für die Etablierung und/oder Stärkung von Sorgestrukturen in Ihrer Kommune zu generieren und vertiefend zu reflektieren. Es werden Ton- und Bildaufnahmen der Diskussion angefertigt.

Ungefähr 4-6 Wochen nach dem digitalen Rathausgespräch nehmen Sie an einer abschließenden digitalen Gruppendiskussion mit den anderen kommunalen Akteuren aus den Gesprächsrunden teil, die von Mitarbeitenden des Instituts für Gerontologie moderiert und ebenfalls aufgezeichnet wird. Diese abschließende Diskussion soll dazu dienen, das Rathausgespräch zu evaluieren und sich mit möglichen Entwicklungen mit Blick auf Unterstützungs- und Pflegeformen, die durch die Rathausgespräche angestoßen wurden, erneut intensiv auseinanderzusetzen. Auch diese Diskussionsrunde wird als online Veranstaltung stattfinden.

### **Was geschieht mit Ihren persönlichen Informationen?**

**Die Teilnahme am digitalen Rathausgespräch und der Gruppendiskussion im Anschluss sind freiwillig. Es ist jederzeit möglich, die Teilnahme abzubrechen, ohne dass Ihnen dadurch Nachteile entstehen.** Gewonnene Daten werden pseudonymisiert<sup>1</sup> und unterliegen den Bestimmungen des Bundesdatenschutzgesetzes. Alle Projektmitarbeitenden unterliegen der Schweigepflicht. Rückschlüsse auf Ihre Person sind nicht möglich. Die Daten werden so lange aufbewahrt, wie es die Auswertung und Dokumentation der Studie erfordert. Anschließend werden alle Daten gelöscht. Ihre Daten werden unter keinen Umständen an andere, nicht an der Studie beteiligte Personen, weitergegeben. Sie können jederzeit die Löschung Ihrer Daten verlangen.

**Wenn Sie Interesse an einer freiwilligen Teilnahme an dem Projekt haben, kontaktieren Sie bitte telefonisch oder per Email unsere Projektmitarbeiterin Frau Wittek.**

**Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme. Gerne stehen wir Ihnen für weitere Fragen zum Projektverlauf zur Verfügung.**

Für Ihr Interesse und Ihre Mitarbeit bedanken wir uns bereits im Voraus recht herzlich.  
Mit freundlichen Grüßen

Maren Wittek

Institut für Gerontologie, Universität Heidelberg  
Bergheimer Str. 20  
69115 Heidelberg  
E-Mail: [maren.wittek@gero.uni-heidelberg.de](mailto:maren.wittek@gero.uni-heidelberg.de)  
Telefon: 06221/54-8171

---

<sup>1</sup> Bei der Pseudonymisierung wird der Name oder ein anderes Identifikationsmerkmal durch ein Pseudonym (zumeist eine mehrstellige Buchstaben- oder Zahlenkombination, auch Code genannt) ersetzt, um die Feststellung der Identität der Person auszuschließen oder wesentlich zu erschweren.

---



UNIVERSITÄT  
HEIDELBERG  
ZUKUNFT  
SEIT 1386



## Informationen zur Verarbeitung personenbezogener Daten

### bei der Teilnahme und Durchführung des Forschungsprojekts „Pfle- genden Angehörigen von Menschen mit Demenz eine Stimme geben: das Town Hall - Projekt“ des Instituts für Gerontologie der Universität Heidelberg

Sehr geehrte Teilnehmerin, sehr geehrter Teilnehmer,

vielen Dank für Ihr Interesse an unserem Forschungsprojekt. Bitte lesen Sie die Information zu unserem Forschungsprojekt sorgfältig durch. Sie erhalten im Folgenden Informationen zur Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten durch die Universität Heidelberg gemäß Art. 13 der EU-Datenschutzgrundverordnung (DS-GVO). Die Erhebung und weitere Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten ist zur Durchführung des Forschungsprojektes „Pfle-  
genden Angehörigen von Menschen mit Demenz eine Stimme geben: das Town Hall - Projekt“ erforderlich.

#### I. Informationen anlässlich der Datenerhebung

##### 1. Verantwortlicher, Datenschutzbeauftragter

Verantwortlich für die Datenverarbeitung im Sinne der DS-GVO sowie weiterer datenschutzrechtlicher Bestimmungen ist die

Universität Heidelberg  
Grabengasse 1  
69117 Heidelberg  
Deutschland

E-Mail: [rektor@rektorat.uni-heidelberg.de](mailto:rektor@rektorat.uni-heidelberg.de)

Website: [www.uni-heidelberg.de](http://www.uni-heidelberg.de)

Die Kontaktdaten des Datenschutzbeauftragten lauten:

Seminarstr. 2  
69117 Heidelberg  
Tel: +49 6221 54-12070  
E-Mail: [datenschutz@uni-heidelberg.de](mailto:datenschutz@uni-heidelberg.de)

##### 2. Zweck der Verarbeitung

Wir verarbeiten Ihre personenbezogenen Daten ausschließlich für den mit dem Projekt „Pfle-  
genden Angehörigen von Menschen mit Demenz eine Stimme geben: das Town Hall - Projekt“ verfolgten wissenschaftlichen Forschungszweck.

- Teilnahme und Abwicklung des Forschungsprojekts
-

Am Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg wird im Rahmen des Forschungsprojektes „Pflegerinnen von Menschen mit Demenz eine Stimme geben: das Town Hall – Projekt“ die Lebenssituation pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz untersucht. Dazu gehört auch, wie Akteure aus einer Kommune die Situation pflegender Angehöriger wahrnehmen und in ihrem beruflichen und/oder persönlichen Kontext darauf Bezug nehmen. Die Evaluation Ihrer Erwartungen an die Rathausgespräche, die Teilnahme an der Veranstaltung und Evaluation der Veranstaltung im Nachklang, sowie die Teilnahme an einem abschließenden Reflexionsgespräch sind für die Durchführung des Forschungsprojektes „Pflegerinnen von Menschen mit Demenz eine Stimme geben: das Town Hall - Projekt“ erforderlich. Nachteile im Falle einer Nicht-Teilnahme entstehen nicht.

- Bei entsprechender Einwilligung: Videoaufzeichnungen (mit Bild und Ton) von den Rathausgesprächen sowie Tonaufzeichnungen der Reflexionsgespräche. Das Datenmaterial dient nicht zur Veröffentlichung in wissenschaftlichen Fachzeitschriften, lediglich zur Unterstützung der Auswertung der erhobenen Daten.

In dem Fall, in dem einzelne oder mehrere der vorstehenden (zusätzlichen) Einwilligungen nicht erteilt werden, entstehen keine Nachteile.

### **3. Rechtsgrundlagen der Verarbeitung**

Die Rechtsgrundlage für die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten ist, sofern und soweit Sie diese erteilen, Ihre Einwilligung gem. Art. 6 Abs. 1 UAbs. 1 lit. a DS-GVO.

### **4. Kategorien personenbezogener Daten**

Außer den in den Evaluationsfragebögen bzw. Interviews für Sie offensichtlich erhobenen personenbezogenen Daten (in Form von Name, Vorname, Alter, Geschlecht, E-Mail, Beruf, Telefonnummer, Funktion in der Kommune ...) werden bei der Projektteilnahme Videoaufzeichnungen der Rathausgespräche (mit Ton) sowie Tonaufzeichnungen der Reflexionsgespräche im Anschluss (nach ca. 4 Wochen) an die Rathausgespräche angefertigt. Dies erfolgt bei den Rathausgesprächen über die Software OBS Studio. Die Aufnahme wird dabei ausschließlich auf einer lokalen Festplatte gespeichert. Die Reflexionsgespräche werden mittels eines Aufnahmegeräts aufgenommen. Die Audiodateien der Rathausgespräche und der Reflexionsgespräche werden anschließend transkribiert, also nach bestimmten Regeln verschriftlicht.

Wir nutzen für die digitalen Rathausgespräche den Videokonferenzdienst ZOOM. Hierdurch werden neben Ihrem Anmeldenamen auch Metadaten an Zoom übermittelt (Ort, Zeitpunkt, Dauer, Chat-Status, IP-Adresse, weitere Meeting Metadaten wie bspw. Kamertyp, Mikrofon oder Lautsprecher). Die bei Zoom verfügbare Aufmerksamkeitsüberwachung ist deaktiviert. Zudem nutzen wir die Verschlüsselung der Verbindung bei ZOOM.

### **5. Empfänger**

Die im Falle der Erteilung einer Einwilligung verarbeiteten personenbezogenen Daten werden innerhalb der Universität Heidelberg ausschließlich an einen festgelegten Kreis an Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, die am o.g. Forschungsvorhaben mitwirken und deren Kenntnis von

---

Ihren personenbezogenen Daten erforderlich ist, übermittelt. Hierzu zählen die Projektleitung, wissenschaftliche Mitarbeitende und studentische Hilfskräfte.

Außerhalb der Universität Heidelberg erhält die Audiodateien der Rathausgespräche und der Reflexionsgespräche, ausschließlich Transkripto, Zuider Kerkedijk 206, 3079 PB – Rotterdam, Niederlande. Das Transkriptionsbüro wurde seitens der Universität mit der Verarbeitung der Daten bzw. der Verschriftlichung der Audiodatei der Rathausgespräche und der Reflexionsgespräche der Studie beauftragt. Es ist vertraglich und in tatsächlicher Hinsicht sichergestellt, dass Transkripto Ihre o.g. personenbezogenen Daten datenschutzkonform verarbeitet.

Der Videokonferenz-Dienst Zoom, über den das digitale Rathausgespräch sowie die Reflexionsgespräche stattfinden, erhält Ihren Anmeldenamen sowie Meeting Metadaten (Datum, Dauer, Beginn und Ende der Teilnahme von Personen, Name und Beschreibung des Meetings, IP-Adressen der verwendeten Endgeräte Geräte-/Hardware-Informationen).

Ihre personenbezogenen Daten werden nicht an Dritte übermittelt. Eine Übermittlung Ihrer personenbezogenen Daten an Dritte erfolgt nur ausnahmsweise und ausschließlich in den Fällen, in denen die Universität Heidelberg zur Übermittlung gesetzlich verpflichtet.

## **6. Speicherdauer**

Ihre personenbezogenen Daten werden vorbehaltlich eines Widerrufs der Einwilligung spätestens 10 Jahre nach dem Abschluss des o.g. Forschungsvorhabens gelöscht. Ihre Kontaktdaten (Name, Adresse, Telefonnummer, E-Mail-Adresse) werden bereits nach Projektende gelöscht, ebenso die Audio- und Videoaufzeichnungen. Sofern gesetzliche Aufbewahrungspflichten bestehen, werden die Daten mit Ende dieser Aufbewahrungspflichten gesperrt oder gelöscht.

## **7. Widerrufsrecht bei Einwilligung**

Die Einwilligung zur Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten kann jederzeit mit Wirkung für die Zukunft widerrufen werden. Die Rechtmäßigkeit der aufgrund der Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Datenverarbeitung wird durch diesen nicht berührt. Bitte richten Sie Ihren Widerruf an:

Universität Heidelberg  
Institut für Gerontologie  
Ansprechpartner für EDV  
Bergheimer Straße 20  
69115 Heidelberg  
edv@gero.uni-heidelberg.de

## **8. Betroffenenrechte**

Sie haben folgende Rechte in Bezug auf Sie betreffende personenbezogene Daten:

- Recht auf Bestätigung, ob Sie betreffende Daten verarbeitet werden und auf Auskunft über die verarbeiteten Daten, auf weitere Informationen über die Datenverarbeitung sowie auf Kopien der Daten (Art. 15 DS-GVO),

- Recht auf Berichtigung oder Vervollständigung unrichtiger bzw. unvollständiger Daten (Art. 16 DS-GVO),
- Recht auf unverzügliche Löschung der Sie betreffenden Daten (Art. 17 DS-GVO),
- Recht auf Einschränkung der Verarbeitung (Art. 18 DS-GVO),
- Recht auf Erhalt der Sie betreffenden und von Ihnen bereitgestellten Daten sowie auf Übermittlung dieser Daten an andere Verantwortliche (Art. 20 DS-GVO),

Sie haben zudem das Recht, sich bei der Aufsichtsbehörde über die Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten durch die Universität Heidelberg zu beschweren (Art. 77 DS-GVO). Aufsichtsbehörde im Sinne des Artikels 51 Abs. 1 DS-GVO über die Universität Heidelberg ist gemäß § 25 Abs. 1 LDSG:

Der Landesbeauftragte für den Datenschutz und die Informationsfreiheit Baden-Württemberg  
Hausanschrift:

Königstrasse 10 a  
70173 Stuttgart  
Postanschrift: Postfach 10 29 32  
70025 Stuttgart  
Tel.: 0711/615541-0  
Fax: 0711/615541-15  
E-Mail: [poststelle@lfdi.bwl.de](mailto:poststelle@lfdi.bwl.de)

## **II. Informationen über Ihr Widerspruchsrecht nach Art. 21 Abs. 1 DS-GVO**

Sie haben das Recht, aus Gründen, die sich aus Ihrer besonderen Situation ergeben, jederzeit gegen die Verarbeitung Sie betreffender Daten, die aufgrund von Art. 6 Abs.1 lit. e DS-GVO (Datenverarbeitung im öffentlichen Interesse) erfolgt, Widerspruch einzulegen.



UNIVERSITÄT  
HEIDELBERG  
ZUKUNFT  
SEIT 1386



## **Einwilligung zur Verarbeitung personenbezogener Daten im Forschungsvorhaben**

### **„Pflegerinnen Angehörigen von Menschen mit Demenz eine Stimme geben: das Town Hall - Projekt“**

Hiermit willige ich in die Verarbeitung meiner personenbezogenen Daten im Rahmen des o.g. Forschungsvorhabens durch die Universität Heidelberg, namentlich durch das Institut für Gerontologie, ein. Von dieser Einwilligung sind folgende personenbezogene Daten umfasst:

- Personenbezogene Daten, wie Name, (Dienst-)Anschrift, (Dienst-)Telefonnummer, (Dienst-)E-Mail-Adresse, Geschlecht, Alter, höchster Bildungsabschluss, Berufstätigkeit, Pflegetätigkeit, falls zutreffend Ihre Beziehung zum Pflegebedürftigen
- Aufgabenbereich/Funktion innerhalb einer Kommune
- Erwartungen an das Rathausgespräch/Bewertung des Rathausgesprächs im Anschluss
- Ton- und Videomittschnitte der Rathausgespräche
- Tonmitschnitte der Reflexionsgespräche
- Metadaten und Anmeldeinformationen des Videokonferenzdienstes ZOOM

Ferner willige ich in die Übermittlung der folgenden personenbezogenen Daten an folgende Dienstleister / Anbieter ein:

1. Transkripto, Zuider Kerkedijk 206, 3079 PB – Rotterdam, Niederlande:

Bei Transkripto handelt es sich um ein professionelles Transkriptionsbüro, welches die Audiodateien der Rathausgespräche und der Reflexionsgespräche erhält und für die weitere Auswertung transkribiert. Ihre Kontaktdaten werden selbstverständlich nicht weitergegeben. Sollten Sie während der Veranstaltung über sich, Ihre Funktion in der Kommune und ihre persönliche Situation sprechen, ist es aber durchaus möglich, dass auch personenbezogene Daten von Ihnen aufgenommen und anschließend transkribiert werden. Die Audiodateien und die fertigen Transkripte werden von Seiten Transkriptos gelöscht, sobald die Transkripte über eine sichere Webseite von Seiten der Projektleitung heruntergeladen wurden.

2. Zoom Video Communications, Inc, San Jose Headquarters, 55 Almaden Boulevard, Suite 400, 500, 600, San Jose, CA 95113 USA:

Bei Zoom handelt es sich um einen Anbieter, um u.a. Videokonferenzen zu planen und abzuhalten. Die Rathausgespräche finden über diese Online-Plattform statt. Im Zuge Ihrer Teilnahme an der Veranstaltung werden folgende Daten an Zoom übermittelt: der Name unter dem Sie sich registrieren und an der Veranstaltung teilnehmen sowie Meeting Metadaten (Datum, Dauer, Beginn und Ende der Teilnahme von Personen, Name und Beschreibung des Meetings, IP-Adressen der verwendeten Endgeräte Geräte-/Hardware-Informationen). Aufzeichnungen der Veranstaltung direkt über Zoom finden nicht statt.

Die Erteilung der vorliegenden Einwilligung erfolgt freiwillig. Soweit die Einwilligung nicht widerrufen wird, gilt sie zeitlich unbeschränkt.

Die Einwilligung kann jederzeit mit der Wirkung für die Zukunft widerrufen werden. Sie kann auch auf einzelne Daten bezogen widerrufen werden. Wirkung für die Zukunft bedeutet, dass durch einen Widerruf der Einwilligung die Rechtmäßigkeit der aufgrund der Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Verarbeitung nicht berührt wird. Der Widerruf der Einwilligung ist zu richten an:

Universität Heidelberg  
Institut für Gerontologie  
Ansprechpartner für EDV  
Bergheimer Straße 20  
69115 Heidelberg  
[edv@gero.uni-heidelberg.de](mailto:edv@gero.uni-heidelberg.de)

Wird die Einwilligung verweigert oder widerrufen, entstehen keine Nachteile.

\_\_\_\_\_, den \_\_\_\_\_

(Ort)

(Datum)

\_\_\_\_\_  
(Vor- und Nachname der/des Einwilligenden in Druckbuchstaben)

\_\_\_\_\_  
(Unterschrift)

---

**Informationen zum Ablauf des Rathausgesprächs für Akteur\*innen  
aus den Kommunen**



## Was erwartet Sie als teilnehmender kommunaler Akteur?

### Ein kurzer Überblick zu den digitalen Rathausgesprächen

#### 1. Ablauf der Veranstaltung

Wir freuen uns, dass Sie Interesse haben, am digitalen Rathausgespräch in **Musterstadt** am **Wochentag, den x. Monat 2021 um xx:00 Uhr** teilzunehmen. Einige Tage vor dem digitalen Rathausgespräch werden wir Sie telefonisch kontaktieren, um den Ablauf der Gesprächsrunden noch einmal mit Ihnen zu besprechen und Ihnen wenige **Fragen zu Ihren Erwartungen an das Rathausgespräch** zu stellen. Auch werden wir Ihnen dann noch weitere Informationen zur **Abschlussdiskussion am xx. Monat 2021 um xx:00 Uhr** bekanntgeben.

Das digitale Rathausgespräch wird sich wie folgt zeitlich strukturieren:

Uhrzeit	Thema
16:00-16:15	Begrüßung, Vorstellung und Ablauf der Veranstaltung
16:15-17:00	Gespräch I: Pflegende Angehörige
17:00-17:15	PAUSE
17:15-17:45	Gespräch II: Kommunale Akteure
17:45-18:00	PAUSE
18:00-18:30	Gespräch III: Pflegende Angehörige und kommunale Akteure im Dialog
18:30-18:45	Offene Diskussion mit Bürgerinnen und Bürgern, die sich über den Online Chat einbringen können
18:45-19:00	Ausklang und Feedback

#### 2. Ablauf der Gespräche

Es werden insgesamt 3 aufeinanderfolgende Gesprächs- bzw. Diskussionsgruppen gebildet.

In der 1. Diskussionsrunde befinden sich ausschließlich pflegende Angehörige. Wir möchten Sie dazu ermutigen, zunächst über die Anforderungen und auch über die guten Seiten bei der Pflege von Menschen mit Demenz zu sprechen. Wir möchten weiter von Ihnen erfahren, welche Art von Unterstützung Sie von unterschiedlichen Personen erwarten. Auch möchten wir mit Ihnen darüber diskutieren, inwieweit die Thematik „häusliche Pflege von Menschen mit Demenz“ in Ihrer Kommune Aufmerksamkeit findet. Sie als kommunaler Akteur sowie das Publikum hören den pflegenden Angehörigen gespannt zu.

In der 2. Diskussionsrunde diskutieren Sie als kommunaler Akteur ebenso wie die pflegenden Angehörigen zu bestimmten Themen wie z. B. der Frage nach der Bedeutung bürgerschaftlichen Engagements, nach Möglichkeiten der Förderung von Ehrenamt und Nachbarschaftshilfe oder nach zukünftigen Strategien zur Unterstützung pflegender Angehöriger und im Umgang mit dem demografischen Wandel. Hier hören Ihnen die pflegenden Angehörigen und das Publikum gespannt zu.

In der 3. Diskussionsrunde findet der Dialog zwischen Ihnen und den pflegenden Angehörigen in einer gemischten Gesprächsrunde statt. Hier möchten wir alle Teilnehmenden noch einmal dazu ermutigen, die bereits angesprochenen Themen nochmals aufzugreifen und gemeinsam Ideen und Strategien für neuartige Pflegeformen sowie förderliche und hinderliche Rahmenbedingungen zu diskutieren. In dieser Gruppe ist es uns wichtig, dass Sie mit den pflegenden Angehörigen in einen intensiven Austausch zur Thematik treten.

Am Ende des digitalen Rathausgesprächs lassen wir zudem noch das Publikum über den online Chat zu Wort kommen. Fragen und Anregungen seitens der Bürgerschaft werden aufgenommen und mit allen Beteiligten diskutiert.

### ***Ein wichtiger Hinweis***

Die Gespräche und damit Diskussionsbeiträge während des digitalen Rathausgesprächs werden aus forschungstechnischen Gründen elektronisch aufgezeichnet, transkribiert (= schriftliche Übertragung) und anschließend ausgewertet. Daher bitten wir Sie, sich während der Diskussionen stets per Handzeichen zu melden und nur zu sprechen, wenn Sie das Wort erhalten. Bei der Datenauswertung wird Ihr Name durch ein Pseudonym ersetzt.

### **3. Feedback**

Nach Abschluss der Veranstaltung erhalten Sie per Mail einen Feedbackbogen. Wir bitten Sie, diesen schnellstmöglich, im besten Fall gleich im Anschluss an das Rathausgespräch auszufüllen und an uns zurückzusenden. Ihre Meinung zu dem Format des „digitalen Rathausgesprächs“ ist uns sehr wichtig! Wir möchten herausfinden, inwieweit eine solche Bürgerversammlung eine innovative sowie sinnvolle Methode darstellt und welche wichtigen gesundheits- bzw. pflegepolitische Themen zu beleuchten und zu diskutieren sind.

### **4. Moderatoren und Begleitperson der Veranstaltung**

Die Moderatoren und Moderatorinnen des Rathausgesprächs sind Frau Dr. Stefanie Wiloth (Projektleitung) oder Herr Prof. Dr. Dr. h.c. Andreas Kruse (Direktor des Instituts für Gerontologie der Universität Heidelberg).

**Wir freuen uns auf eine ertragreiche und anregende Veranstaltung!**

Ihr Projektteam des Instituts für Gerontologie

**Datenerhebungsinstrumente für die wissenschaftliche  
Begleitforschung der Rathausgespräche**



UNIVERSITÄT  
HEIDELBERG  
ZUKUNFT  
SEIT 1386



Institut für  
**Gerontologie**  
der Universität Heidelberg

# „Pflegerinnen Angehörigen eine Stimme geben“

Das Town-Hall Projekt

## LEITFRAGEBOGEN Rathausgespräche

Projektgruppe des Instituts für Gerontologie der  
Universität Heidelberg

**Projektleitung:** Prof. Dr. Dr. h.c. Andreas Kruse & Dr. Stefanie Wiloth

**Projektkoordination:** Dr. Birgit Kramer

# Leitfragebogen Pflegende Angehörige (Gruppe I)

Wir möchten heute gerne teilhaben an Ihrer Lebenssituation, an Ihrer Pflege und Betreuung Ihres Familienangehörigen...

- Schildern Sie uns, wie Ihr Alltag als pflegender Angehöriger aussieht: Was sind die größten Anforderungen in der Pflege eines Angehörigen mit Demenz?
- Wie geht es Ihnen damit? Was empfinden/fühlen Sie? Inwiefern nimmt Sie das mit?
- Warum schaffen Sie das trotzdem? Wie machen Sie das? Wie schaffen Sie es, jeden Morgen aufzustehen, und den Anforderungen zu begegnen?
- Was tun Sie denn für sich, um Kraft / Energie zu schöpfen?
- Welche schönen Momente erfahren Sie bei der Pflege/Betreuung Ihres Angehörigen? *Was macht es aus Ihrer Sicht zu einem schönen Moment (was fühlen Sie)?*
- Wenn Sie einen Wunsch frei hätten, was würden Sie sich wünschen, um noch besser mit den Anforderungen umzugehen?

[15-20 Minuten]

- Inwieweit fühlen Sie sich in Ihrer Rolle als pflegender Angehöriger wertgeschätzt / erfahren Sie Anerkennung? *(ggf. Wo / auf welche Weise erfahren Sie noch Wertschätzung/Anerkennung)*
- Wie erfahren Sie Hilfsbereitschaft aus Ihrem Umfeld? *(ggf. von wem genau? Akteure des Umfelds z. B. Familie, Nachbarschaft etc. nachfragen).*

[15 Minuten]

- Was sollten Menschen, die nicht oder noch nicht pflegen, über familiäre Pflege wissen? Was sollten Sie schon heute beachten?

[10-15 Minuten]

## Leitfragebogen Kommunale Akteure (Gruppe II)

Wenn Sie darauf blicken, was pflegende Angehörige eben berichteten...

- Was macht das mit Ihnen? Wie geht es Ihnen jetzt in diesem Moment damit?
- was nehmen Sie aus dieser Runde für sich mit? (*ggf. was hat Ihnen das gebracht für Sie in Ihrer Funktion? Wie haben Sie das erlebt*).
- *Was genau ist neu für Sie?*
- Inwiefern sind die Aussagen der pflegenden Angehörigen für Ihre Alltagspraxis wertvoll?

[15 Minuten]

- Wie reagieren Sie als Kommune auf die schon jetzt zurückgehenden familiären Pflegeleistungen?
- Welche Rolle spielt für Sie hierbei die Stärkung der Solidarität der Bürgerschaft gegenüber pflegenden Angehörigen durch die Schaffung von Sorgestrukturen (*Hilfe-Mix-Strukturen; sorgenden Gemeinschaften*)?
- Welche Rolle spielt für Sie darüber hinaus die Sensibilisierung für das Thema „Demenz“ und „pflegende Angehörige“? (*ggf. nachfragen: was hat sich schon getan?*)
- Welche Rolle spielt die Partizipation pflegender Angehörige in politischen Entscheidungsprozessen bzw. bei der Ausgestaltung sozialer Daseinsvorsorge für Sie?

[15 Minuten]

**Offene Diskussion zu den Anregungen (Gruppe III)**

# Ergänzende Fragen zur Abschlussdiskussion

## 1) Frage an die Angehörigen:

- Was sollten Vertreter der Kommune, d.h. Verbände, Vereine, Pflegedienste, Ärzte, die Kirche unbedingt wissen, wenn über Unterstützungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige entschieden werden soll?

## 2) Frage an die kommunalen Akteure:

- Inwiefern wird das in Ihrer Alltagspraxis einfließen / inwiefern kann das berücksichtigt werden?
- Was wünschen Sie sich von den Angehörigen, um bestehende Angebote anzupassen oder neue Angebote zu entwickeln?

## 3) Frage an die Angehörigen:

- Was können Sie als pflegender Angehöriger selbst tun, damit Sie eine noch bessere Unterstützung von der Kommune, von der Gesellschaft bekommen?

## 4) Frage an die kommunalen Akteure:

- Wie könnte man die pflegenden Angehörigen darin unterstützen? (aktiv für ihre Bedürfnisse einzustehen, ihr Mitsprache und Mitgestaltungsrecht zu realisieren) (*ggf. nachfragen: inwiefern könnten man [zwanglose] Vernetzungsprozesse anstoßen und fördern?*)
- Wie könnte eine „Zusammenarbeit“ mit pA zur Ausgestaltung sozialer Daseinsvorsorge aussehen?

[10 Minuten]

## 5) Frage an alle:

- Inwieweit ist das Thema „Pflege eines Angehörigen mit Demenz“ überhaupt schon in der Gesellschaft angekommen? Wie sieht es hier, in Ihrer Kommune, an Ihrem Wohnort aus?
- Was wären Ihrer Meinung nach wichtige Schritte, um noch Stärker für die Thematik zu sensibilisieren?

[10 Minuten]

## 5) Frage an alle:

- Alles in Allem: Was nehmen Sie aus der Diskussion am heutigen Abend mit?

[10+15 Minuten]

# Bewertungsbogen für Besucher/Innen

Bitte geben Sie hier das heutige Datum an:

\_\_\_\_\_ 20\_\_\_\_\_

1. Geschlecht und Alter :  Männlich  Weiblich Ihr Alter: \_\_\_\_\_ Jahre

2. Sind Sie auch ein pflegender Angehöriger?

Ja  Nein (bitte weiter mit Frage 5)

3. In welchem Verhältnis stehen Sie zum Menschen mit Demenz?

Ehepartner/in  Sohn/Tochter (oder auch Schwiegerkinder)

Sonstiges, nämlich: \_\_\_\_\_

4. Leben Sie mit Ihrem zu pflegenden Angehörigen in einem Haushalt?

Ja  Nein

5. Sind Sie zurzeit berufstätig?

Ja, mit \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ Std. /Woche  Nein

6. Welchen höchsten Bildungsabschluss haben Sie?

Volks- bzw. Hauptschule

Realschule

Abitur

Hochschulabschluss

Sonstiges, nämlich: \_\_\_\_\_

Wie bewerten Sie das heutige  
Rathausgespräch?

Stimme voll und  
ganz zu

Stimme zu

Teils / teils

Stimme nicht zu

Stimme gar  
nicht zu

Ich werde mich in Zukunft intensiver mit der  
Thematik auseinandersetzen.

Ich erhielt einige Anregungen, die ich unbedingt  
weiterverfolgen / in die Tat umsetzen möchte.

Meine Erwartungen wurden erfüllt.

Ich bin der Meinung, dass die Veranstaltung in  
meiner Kommune etwas bewirken wird.

„Rathausgespräche“ für pflegende Angehörige  
sollten in Deutschland etabliert werden.

# Bewertungsbogen für Besucher/Innen

Wie bewerten Sie das heutige Rathausgespräch?	1 = Sehr gut	2 = gut	3 = befriedigend	4 = ausreichend	5 = mangelhaft	6 = ungenügend
Ich bewerte das Rathausgespräch insgesamt mit der Note...	<input type="checkbox"/>					
Der Moderation der Diskussionen gebe ich die Note...	<input type="checkbox"/>					
Dem (zeitlichen) Ablauf des Rathausgesprächs gebe ich die Note...	<input type="checkbox"/>					
Den Inhalten der Diskussionen gebe ich die Note...	<input type="checkbox"/>					
Dem Online-Format gebe ich die Note...	<input type="checkbox"/>					

## Was haben Sie heute mitnehmen können?

**Die Projektgruppe des Instituts für Gerontologie der Universität Heidelberg bedankt sich ganz herzlich!**



UNIVERSITÄT  
HEIDELBERG  
ZUKUNFT  
SEIT 1386



Institut für  
**Gerontologie**  
der Universität Heidelberg



UNIVERSITÄT  
HEIDELBERG  
ZUKUNFT  
SEIT 1386



Institut für  
**Gerontologie**  
der Universität Heidelberg

# „Pflegerinnen Angehörigen eine Stimme geben“

## Das Town-Hall Projekt

### FRAGEBOGEN zur Erfassung der Lebenssituation pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz

T<sub>0</sub>

1-3 Wochen vor Town-Hall

Projektgruppe des Instituts für Gerontologie der  
Universität Heidelberg

**Projektleitung:** Prof. Dr. Dr. h.c. Andreas Kruse & Dr. Stefanie Wiloth

**Projektmitarbeiterinnen:** Anna Kiefer und Maren Wittek

Institut für Gerontologie  
Universität Heidelberg  
Bergheimer Straße 20, 69115 Heidelberg

Ansprechpartnerin: Frau Anna Kiefer  
Tel.: 06221 – 54 8171  
Email: [anna.kiefer@gero.uni-heidelberg.de](mailto:anna.kiefer@gero.uni-heidelberg.de)

# Einleitung Telefongespräch

Bitte geben Sie hier das heutige Datum an:

\_\_\_\_\_ 20\_\_\_\_\_

Bitte hier Interviewer eintragen:

( ) [2] Anna Kiefer

( ) [4] Anna Völkel

Bitte hier Code für Interviewten eintragen:

\_\_\_\_\_

Vielen Dank, dass Sie sich für dieses erste Gespräch zur Verfügung stellen. Sie haben unser Informationsschreiben bereits erhalten, trotzdem möchte ich nochmal ganz kurz auf das Projekt und Ihre Teilnahme an unserer Studie eingehen: Wir möchten in „**Stadt einfügen**“ untersuchen inwieweit es gelingen kann, pflegenden Angehörige noch besser zu unterstützen. Wir möchten Ihnen, im Rahmen einer Bürgerversammlung die Möglichkeit geben mit verschiedenen Akteuren in einen Dialog zu treten. Das sind bspw. Vertretern Ihrer Kommunalbehörden, Gesundheits- und Pflegeeinrichtungen, Kranken- und Pflegeversicherungen, kirchliche Einrichtungen, Vereine aber auch Bürger und Bürgerinnen aus „**Stadt einfügen**“. Sie sollen über Ihre Situation und Ihre Bedürfnisse sprechen dürfen mit dem Ziel gemeinsam neue (innovative) Pflegestrukturen/ -formen zu finden und zu etablieren.

## Was kommt alles auf Sie zu:

Nach unserem Telefonat heute, wird einer unserer Mitarbeitenden (falls möglich ich) Sie 1-2 Tage vor der Bürgerversammlung zu Hause für ein Interview aufsuchen. Falls Sie dies wünschen, auch an einem anderen (neutralen) Ort. Dieses Interview dauert ca. 1,5 Stunden. ....

Sie nehmen dann am „**Datum einfügen**“ an dem Bürgergespräch in Ihrer Kommune teil. Vor dem Bürgergespräch besteht für die Studienteilnehmenden die Möglichkeit sich in einer gemütlichen Runde kennenzulernen. In den Tagen nach der öffentlichen Diskussion, sowie nach 4 Wochen und nach drei Monaten erfolgen weitere Befragungen durch Projektmitarbeitende mittels Telefon.

Was auch noch wichtig ist zu wissen: Es nehmen viele Personen an der Befragung teil. Diese Personen sind sehr unterschiedlich, was ihr Alter, ihre Gesundheit und ihre Lebensumstände betrifft. Daher sind die Fragen, die ich Ihnen stellen werde und die Antwortmöglichkeiten, die Sie haben, in der Regel sehr allgemein formuliert. Einiges wird nicht auf Sie zutreffen, anderes dagegen schon. Der Vollständigkeit halber müssen wir aber allen Personen alle Fragen stellen. Die Antwortmöglichkeiten, die Sie haben, können von Fall zu Fall unterschiedlich sein. Wundern Sie sich also bitte nicht und fragen Sie immer nach, wenn Ihnen etwas zu schnell geht oder Sie etwas nicht verstanden haben. Bitte hören Sie stets aufmerksam zu und beantworten Sie bitte jede Frage offen und ehrlich, auch wenn sie Ihnen merkwürdig oder unwichtig erscheint. Und wenn Sie eine Frage nicht beantworten möchten, sagen Sie dies bitte.

Haben Sie noch Fragen zu unserer Studie oder auch den Datenschutzbestimmungen? Dann würde ich jetzt beginnen:

# Rahmendaten

Zunächst möchten wir gerne etwas über Sie erfahren.

## ANGABEN ZUR PERSON / DES PFLEGENDEN

**1. Geschlecht des / der pflegenden Angehörigen (eintragen, nicht fragen):**

[0] Männlich

[1] Weiblich

Ich habe gleiche eine sehr persönliche Frage:

Darf ich Sie nach ihrem Alter fragen? \_\_\_\_\_

**2. Für wie viele Personen sind Sie derzeit für die Pflege (mit-) verantwortlich?**

\_\_\_\_\_ Person/Personen

Im folgenden beziehen Sie sich bitte auf die Person, bei der eine Demenz vorliegt und bei der Sie am meisten in die Pflege involviert sind.

**Sind Sie bei dieser Person der/die Hauptpflegeverantwortliche?**

[1] ja

[2] zu gleichen Teilen mit einer anderen Person/anderen Personen

[0] nein => zu Rathausgespräch einladen, Telefonat beenden

**3. In welchem verwandtschaftlichen Verhältnis stehen Sie zum Menschen mit Demenz?**

[0] Ehefrau/Ehemann – fester Partner/Partnerin

[1] Tochter/Sohn

[2] Schwiegertochter/ -sohn

[3] Sonstiges, nämlich:

\_\_\_\_\_

**4. Wie ist Ihr Familienstand (nur fragen, wenn zuvor nicht (Ehe-) Partner genannt wurde)**

[0] ledig

[1] verheiratet, in fester Partnerschaft

[2] geschieden, getrennt lebend

[3] verwitwet

## ANGABEN ZUR PERSON / DES PFLEGENDEN

### 5. Haben Sie Kinder

[0] Nein

[1] Ja

Wie viele Kinder haben Sie? \_\_\_\_\_

Wie alt sind Ihre Kinder? \_\_\_\_\_

### 6. Leben Sie mit Ihrem Angehörigen zusammen in einem Haushalt?

[1] Ja

[0] Nein

Wie weit entfernt leben Sie von Ihrem Angehörigen?

\_\_\_\_\_ Std./Min

### 7. Wie viele Personen Sie eingeschlossen leben in Ihrem Haushalt?

\_\_\_\_\_

### 8. Sind Sie zurzeit berufstätig?

[1] Ja, mit \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ Std. /Woche

[0] Nein, denn ich bin

[1] Hausfrau/Hausmann

[2] in Ausbildung

[3] Rentner/in oder Vorruhestand

[4] Arbeitslos

[5] Sonstiges, nämlich: \_\_\_\_\_

### 9. Welchen höchsten Bildungsabschluss haben Sie?

[0] Haupt- bzw. Volksschule

[1] Realschule

[2] Abitur

[3] Hochschulabschluss

[4] Promotion

[5] Sonstiges, nämlich: \_\_\_\_\_

## ANGABEN ZUM MENSCHEN MIT DEMENZ

### 1. Geschlecht des Menschen mit Demenz:

[0] Männlich

[1] Weiblich

### 2. Wie alt ist Ihr Angehöriger?

Alter: \_\_\_\_\_Jahre

### 3. Welchen Familienstand hat Ihr Angehöriger

[0] ledig

[1] verheiratet, in fester Partnerschaft

[2] geschieden, getrennt lebend

[3] verwitwet

### 4. Lebt ihr Angehöriger eher

[0] in der Stadt

[1] in der Vorstadt

[2] auf dem Land

### 5. Sind Geschäfte und Institutionen (z.B. Ärzte und Apotheken, Lebensmittel) des täglichen Bedarfs gut erreichbar?

[0] ja

[1] nein

[2] geht so

[3] weiß nicht

### 6. Lebt Ihr Angehöriger in einem

[0] Haus oder in einer

[1] Wohnung oder

[2] betreutes Wohnen

zur

[0] Miete oder

[1] Eigentum?

### 7. Besteht die Sorge, dass (Sie und ) Ihr Angehöriger die Wohnung/Haus aufgeben und umziehen muss?

[1] ja

[0] nein

### 8. Seit wann müssen Sie sich verstärkt um Ihren Angehörigen kümmern?

Seit \_\_\_\_\_Jahren/Monaten

## ANGABEN ZUM MENSCHEN MIT DEMENZ

**9. Liegt eine ärztliche Demenzdiagnose vor?**

[1] Ja

[0] Nein

**10. Welchen Pflegegrad hat Ihr Angehöriger?**

[0] Keinen

[1] Pflegegrad I

[2] Pflegegrad II

[3] Pflegegrad III

[4] Pflegegrad IV

[5] Pflegegrad V

# Arten von Unterstützung

Im Folgenden möchten wir von Ihnen wissen, von welchen Personen oder Institutionen Sie Unterstützung in der Pflege erhalten. Es geht dabei sowohl um praktische und beratende als auch seelisch-emotionale oder informative Unterstützung für Sie.

## Bekommen Sie Unterstützung von den folgenden Personen oder Institutionen? Ja [1], Nein [0]

<input type="checkbox"/>	Familie z. B. Ehepartner, Kinder, Geschwister
<input type="checkbox"/>	Gute Freunde / Bekannte
<input type="checkbox"/>	Nachbarn
<input type="checkbox"/>	Ehrenamtliche Helfer (z. B. Kirche, etc.)
<input type="checkbox"/>	Ambulante Hilfen (Pflegedienste, Nachbarschaftshilfe)
<input type="checkbox"/>	Kurzzeitpflege
<input type="checkbox"/>	Tagespflege
<input type="checkbox"/>	Hausarzt
<input type="checkbox"/>	Fachärzte (z.B. Neurologe)
<input type="checkbox"/>	Schulungsangebote z. B. Pflegekurse, Bücher, Infomaterial
<input type="checkbox"/>	Angehörigengruppe (Erfahrungsaustausch)
<input type="checkbox"/>	Betreuungsgruppe für den Angehörigen
<input type="checkbox"/>	Technische Hilfen (Rollator, Haltegriffe, Rollstuhl, Duschhocker)
<input type="checkbox"/>	Neue Technologien (Sturzerkennung (Sensoren), Ortungssysteme, elektr. Medikamentenspender, Hausnotruf mit automatischer Notfallerkennung)
<input type="checkbox"/>	24-Stunden Hilfe
<input type="checkbox"/>	Beratungen
<input type="checkbox"/>	Putzhilfe
<input type="checkbox"/>	Sonstiges _____

Bitte nachhaken, warum keine neuen Technologien verwendet werden!

---

---

---

# Nutzung und Bewertung von Unterstützung

Menschen mit Demenz können viele Dinge mit Fortschreiten der Krankheit nicht mehr gut alleine bewältigen. Im Folgenden möchten wir von Ihnen wissen in welchen Bereichen Ihr Angehöriger Unterstützung braucht und wer diese Unterstützung (neben Ihnen) leistet.

Wie stark fühlen Sie sich entlastet, wenn andere Sie unterstützen - im Sinne von: hilft es Ihnen Ihren Alltag besser zu bewältigen oder auch mehr Zeit für sich zu haben?

## Braucht Ihr Angehöriger Unterstützung beim

Ja [1]     Nein [0]    **Zubereiten von Mahlzeiten**

### Wer unterstützt?

- |                              |  |
|------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> [0] | Keine Hilfe notwendig/ Hilfe wird verweigert |
| <input type="checkbox"/> [1] | Ausschließlich ich                           |
| <input type="checkbox"/> [2] | Ich und Andere                               |
| <input type="checkbox"/> [3] | Ausschließlich Andere                        |

### Wer unterstützt Sie dabei? *Ja [1], Nein [0]*

- |                          |   |
|--------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> | Familie z. B. Ehepartner, Kinder, Geschwister         |
| <input type="checkbox"/> | Gute Freunde / Bekannte                               |
| <input type="checkbox"/> | Nachbarn  |
| <input type="checkbox"/> | Ehrenamtliche Helfer (z. B. Kirche, etc.)             |
| <input type="checkbox"/> | Ambulante Hilfen (Pflegedienste, Nachbarschaftshilfe) |
| <input type="checkbox"/> | Kurzzeitpflege  |
| <input type="checkbox"/> | Tagespflege   |
| <input type="checkbox"/> | Hausärzte   |
| <input type="checkbox"/> | Fachärzte   |
| <input type="checkbox"/> | Schulungsangebote z. B. Pflegekurse                   |
| <input type="checkbox"/> | Angehörigengruppen (Erfahrungsaustausch)              |
| <input type="checkbox"/> | 24-Stunden Hilfe                                      |
| <input type="checkbox"/> | Sonstiges: _____                                      |

# Nutzung und Bewertung von Unterstützung

Menschen mit Demenz können viele Dinge mit Fortschreiten der Krankheit nicht mehr gut alleine bewältigen. Im Folgenden möchten wir von Ihnen wissen in welchen Bereichen Ihr Angehöriger Unterstützung braucht und wer diese Unterstützung (neben Ihnen) leistet.

Wie stark fühlen Sie sich entlastet, wenn andere Sie unterstützen - im Sinne von: hilft es Ihnen Ihren Alltag besser zu bewältigen oder auch mehr Zeit für sich zu haben?

## Braucht Ihr Angehöriger Unterstützung beim

Ja [1]

Nein [0]

Essen (anreichen)

## Wer unterstützt?

[0] Keine Hilfe notwendig/ Hilfe wird verweigert

[1] Ausschließlich ich

[2] Ich und Andere

[3] Ausschließlich Andere

## Wer unterstützt Sie dabei? Ja [1], Nein [0]

Familie z. B. Ehepartner, Kinder, Geschwister

Gute Freunde / Bekannte

Nachbarn

Ehrenamtliche Helfer (z. B. Kirche, etc.)

Ambulante Hilfen (Pflegedienste, Nachbarschaftshilfe)

Kurzzeitpflege

Tagespflege

Hausärzte

Fachärzte

Schulungsangebote z. B. Pflegekurse

Angehörigengruppen (Erfahrungsaustausch)

24-Stunden Hilfe

Sonstiges: \_\_\_\_\_

# Nutzung und Bewertung von Unterstützung

Menschen mit Demenz können viele Dinge mit Fortschreiten der Krankheit nicht mehr gut alleine bewältigen. Im Folgenden möchten wir von Ihnen wissen in welchen Bereichen Ihr Angehöriger Unterstützung braucht und wer diese Unterstützung (neben Ihnen) leistet.

Wie stark fühlen Sie sich entlastet, wenn andere Sie unterstützen - im Sinne von: hilft es Ihnen Ihren Alltag besser zu bewältigen oder auch mehr Zeit für sich zu haben?

## Braucht Ihr Angehöriger Unterstützung bei der

Ja [1]  Nein [0] **Körperhygiene (Waschen, Baden)**

### Wer unterstützt?

<input type="checkbox"/> [0]	Keine Hilfe notwendig/ Hilfe wird verweigert
<input type="checkbox"/> [1]	Ausschließlich ich
<input type="checkbox"/> [2]	Ich und Andere
<input type="checkbox"/> [3]	Ausschließlich Andere

### Wer unterstützt Sie dabei? *Ja [1], Nein [0]*

<input type="checkbox"/>	Familie z. B. Ehepartner, Kinder, Geschwister
<input type="checkbox"/>	Gute Freunde / Bekannte
<input type="checkbox"/>	Nachbarn
<input type="checkbox"/>	Ehrenamtliche Helfer (z. B. Kirche, etc.)
<input type="checkbox"/>	Ambulante Hilfen (Pflegedienste, Nachbarschaftshilfe)
<input type="checkbox"/>	Kurzzeitpflege
<input type="checkbox"/>	Tagespflege
<input type="checkbox"/>	Hausärzte
<input type="checkbox"/>	Fachärzte
<input type="checkbox"/>	Schulungsangebote z. B. Pflegekurse
<input type="checkbox"/>	Angehörigengruppen (Erfahrungsaustausch)
<input type="checkbox"/>	24-Stunden Hilfe
<input type="checkbox"/>	Sonstiges: _____

# Nutzung und Bewertung von Unterstützung

Menschen mit Demenz können viele Dinge mit Fortschreiten der Krankheit nicht mehr gut alleine bewältigen. Im Folgenden möchten wir von Ihnen wissen in welchen Bereichen Ihr Angehöriger Unterstützung braucht und wer diese Unterstützung (neben Ihnen) leistet.

Wie stark fühlen Sie sich entlastet, wenn andere Sie unterstützen - im Sinne von: hilft es Ihnen Ihren Alltag besser zu bewältigen oder auch mehr Zeit für sich zu haben?

## Braucht Ihr Angehöriger Unterstützung bei

Ja [1]  Nein [0] **Toilettengänge**

### Wer unterstützt?

[0] Keine Hilfe notwendig/ Hilfe wird verweigert

[1] Ausschließlich ich

[2] Ich und Andere

[3] Ausschließlich Andere

### Wer unterstützt Sie dabei? *Ja [1], Nein [0]*

Familie z. B. Ehepartner, Kinder, Geschwister

Gute Freunde / Bekannte

Nachbarn

Ehrenamtliche Helfer (z. B. Kirche, etc.)

Ambulante Hilfen (Pflegedienste, Nachbarschaftshilfe)

Kurzzeitpflege

Tagespflege

Hausärzte

Fachärzte

Schulungsangebote z. B. Pflegekurse

Angehörigengruppen (Erfahrungsaustausch)

24-Stunden Hilfe

Sonstiges: \_\_\_\_\_

# Nutzung und Bewertung von Unterstützung

Menschen mit Demenz können viele Dinge mit Fortschreiten der Krankheit nicht mehr gut alleine bewältigen. Im Folgenden möchten wir von Ihnen wissen in welchen Bereichen Ihr Angehöriger Unterstützung braucht und wer diese Unterstützung (neben Ihnen) leistet.

Wie stark fühlen Sie sich entlastet, wenn andere Sie unterstützen - im Sinne von: hilft es Ihnen Ihren Alltag besser zu bewältigen oder auch mehr Zeit für sich zu haben?

## Braucht Ihr Angehöriger Unterstützung beim

Ja [1]

Nein [0]

An- und Auskleiden

## Wer unterstützt?

[0] Keine Hilfe notwendig/ Hilfe wird verweigert

[1] Ausschließlich ich

[2] Ich und Andere

[3] Ausschließlich Andere

## Wer unterstützt Sie dabei? Ja [1], Nein [0]

Familie z. B. Ehepartner, Kinder, Geschwister

Gute Freunde / Bekannte

Nachbarn

Ehrenamtliche Helfer (z. B. Kirche, etc.)

Ambulante Hilfen (Pflegedienste, Nachbarschaftshilfe)

Kurzzeitpflege

Tagespflege

Hausärzte

Fachärzte

Schulungsangebote z. B. Pflegekurse

Angehörigengruppen (Erfahrungsaustausch)

24-Stunden Hilfe

Sonstiges: \_\_\_\_\_

# Nutzung und Bewertung von Unterstützung

Menschen mit Demenz können viele Dinge mit Fortschreiten der Krankheit nicht mehr gut alleine bewältigen. Im Folgenden möchten wir von Ihnen wissen in welchen Bereichen Ihr Angehöriger Unterstützung braucht und wer diese Unterstützung (neben Ihnen) leistet.

Wie stark fühlen Sie sich entlastet, wenn andere Sie unterstützen - im Sinne von: hilft es Ihnen Ihren Alltag besser zu bewältigen oder auch mehr Zeit für sich zu haben?

## Braucht Ihr Angehöriger Unterstützung

Ja [1]    Nein [0]   In der Nacht (z.B. Toilettengänge)

## Wer unterstützt?

<input type="checkbox"/> [0]	Keine Hilfe notwendig/ Hilfe wird verweigert
<input type="checkbox"/> [1]	Ausschließlich ich
<input type="checkbox"/> [2]	Ich und Andere
<input type="checkbox"/> [3]	Ausschließlich Andere

## Wer unterstützt Sie dabei? Ja [1], Nein [0]

<input type="checkbox"/>	Familie z. B. Ehepartner, Kinder, Geschwister
<input type="checkbox"/>	Gute Freunde / Bekannte
<input type="checkbox"/>	Nachbarn
<input type="checkbox"/>	Ehrenamtliche Helfer (z. B. Kirche, etc.)
<input type="checkbox"/>	Ambulante Hilfen (Pflegedienste, Nachbarschaftshilfe)
<input type="checkbox"/>	Kurzzeitpflege
<input type="checkbox"/>	Tagespflege
<input type="checkbox"/>	Hausärzte
<input type="checkbox"/>	Fachärzte
<input type="checkbox"/>	Schulungsangebote z. B. Pflegekurse
<input type="checkbox"/>	Angehörigengruppen (Erfahrungsaustausch)
<input type="checkbox"/>	24-Stunden Hilfe
<input type="checkbox"/>	Sonstiges: _____

# Nutzung und Bewertung von Unterstützung

Menschen mit Demenz können viele Dinge mit Fortschreiten der Krankheit nicht mehr gut alleine bewältigen. Im Folgenden möchten wir von Ihnen wissen in welchen Bereichen Ihr Angehöriger Unterstützung braucht und wer diese Unterstützung (neben Ihnen) leistet.

Wie stark fühlen Sie sich entlastet, wenn andere Sie unterstützen - im Sinne von: hilft es Ihnen Ihren Alltag besser zu bewältigen oder auch mehr Zeit für sich zu haben?

## Ist ihr Angehöriger in seiner Sicherheit gefährdet? Im Sinne von Stürzen, Weglaufen oder Sicherheit im Haushalt?

Ja [1]  Nein [0]

### Zuständigkeit für die Sicherheit

[0] Keine Hilfe notwendig/ Hilfe wird verweigert

[1] Ausschließlich ich

[2] Ich und Andere

[3] Ausschließlich Andere

### Wer unterstützt Sie dabei? Ja [1], Nein [0]

Familie z. B. Ehepartner, Kinder, Geschwister

Gute Freunde / Bekannte

Nachbarn

Ehrenamtliche Helfer (z. B. Kirche, etc.)

Ambulante Hilfen (Pflegedienste, Nachbarschaftshilfe)

Kurzzeitpflege

Tagespflege

Hausärzte

Fachärzte

Schulungsangebote z. B. Pflegekurse

Angehörigengruppen (Erfahrungsaustausch)

24-Stunden Hilfe

Sonstiges: \_\_\_\_\_

# Nutzung und Bewertung von Unterstützung

Menschen mit Demenz können viele Dinge mit Fortschreiten der Krankheit nicht mehr gut alleine bewältigen. Im Folgenden möchten wir von Ihnen wissen in welchen Bereichen Ihr Angehöriger Unterstützung braucht und wer diese Unterstützung (neben Ihnen) leistet.

Wie stark fühlen Sie sich entlastet, wenn andere Sie unterstützen - im Sinne von: hilft es Ihnen Ihren Alltag besser zu bewältigen oder auch mehr Zeit für sich zu haben?

## Braucht Ihr Angehöriger Unterstützung beim

Ja [1]

Nein [0]

Medikamente richten

### Wer unterstützt?

[0] Keine Hilfe notwendig/ Hilfe wird verweigert

[1] Ausschließlich ich

[2] Ich und Andere

[3] Ausschließlich Andere

### Wer unterstützt Sie dabei? Ja [1], Nein [0]

Familie z. B. Ehepartner, Kinder, Geschwister

Gute Freunde / Bekannte

Nachbarn

Ehrenamtliche Helfer (z. B. Kirche, etc.)

Ambulante Hilfen (Pflegedienste, Nachbarschaftshilfe)

Kurzzeitpflege

Tagespflege

Hausärzte

Fachärzte

Schulungsangebote z. B. Pflegekurse

Angehörigengruppen (Erfahrungsaustausch)

24-Stunden Hilfe

Sonstiges: \_\_\_\_\_

# Nutzung und Bewertung von Unterstützung

Menschen mit Demenz können viele Dinge mit Fortschreiten der Krankheit nicht mehr gut alleine bewältigen. Im Folgenden möchten wir von Ihnen wissen in welchen Bereichen Ihr Angehöriger Unterstützung braucht und wer diese Unterstützung (neben Ihnen) leistet.

Wie stark fühlen Sie sich entlastet, wenn andere Sie unterstützen - im Sinne von: hilft es Ihnen Ihren Alltag besser zu bewältigen oder auch mehr Zeit für sich zu haben?

## Braucht Ihr Angehöriger Unterstützung beim

Ja [1]

Nein [0]

Einkaufen/ Post oder Bank

## Wer unterstützt?

[0] Keine Hilfe notwendig/ Hilfe wird verweigert

[1] Ausschließlich ich

[2] Ich und Andere

[3] Ausschließlich Andere

## Wer unterstützt Sie dabei? Ja [1], Nein [0]

Familie z. B. Ehepartner, Kinder, Geschwister

Gute Freunde / Bekannte

Nachbarn

Ehrenamtliche Helfer (z. B. Kirche, etc.)

Ambulante Hilfen (Pflegedienste, Nachbarschaftshilfe)

Kurzzeitpflege

Tagespflege

Hausärzte

Fachärzte

Schulungsangebote z. B. Pflegekurse

Angehörigengruppen (Erfahrungsaustausch)

24-Stunden Hilfe

Sonstiges: \_\_\_\_\_

# Nutzung und Bewertung von Unterstützung

Menschen mit Demenz können viele Dinge mit Fortschreiten der Krankheit nicht mehr gut alleine bewältigen. Im Folgenden möchten wir von Ihnen wissen in welchen Bereichen Ihr Angehöriger Unterstützung braucht und wer diese Unterstützung (neben Ihnen) leistet.

Wie stark fühlen Sie sich entlastet, wenn andere Sie unterstützen - im Sinne von: hilft es Ihnen Ihren Alltag besser zu bewältigen oder auch mehr Zeit für sich zu haben?

## Brauchen Sie Unterstützung bei der

Ja [1]

Nein [0]

Organisation der Pflege (z.B. Anträge, MDK, Behördengänge, Telefonate, Schriftverkehr)

## Wer unterstützt?

[0] Keine Hilfe notwendig/ Hilfe wird verweigert

[1] Ausschließlich ich

[2] Ich und Andere

[3] Ausschließlich Andere

## Wer unterstützt Sie dabei? Ja [1], Nein [0]

Familie z. B. Ehepartner, Kinder, Geschwister

Gute Freunde / Bekannte

Nachbarn

Ehrenamtliche Helfer (z. B. Kirche, etc.)

Ambulante Hilfen (Pflegedienste, Nachbarschaftshilfe)

Kurzzeitpflege

Tagespflege

Hausärzte

Fachärzte

Schulungsangebote z. B. Pflegekurse

Angehörigengruppen (Erfahrungsaustausch)

24-Stunden Hilfe

Sonstiges: \_\_\_\_\_

# Nutzung und Bewertung von Unterstützung

Menschen mit Demenz können viele Dinge mit Fortschreiten der Krankheit nicht mehr gut alleine bewältigen. Im Folgenden möchten wir von Ihnen wissen in welchen Bereichen Ihr Angehöriger Unterstützung braucht und wer diese Unterstützung (neben Ihnen) leistet.

Wie stark fühlen Sie sich entlastet, wenn andere Sie unterstützen - im Sinne von: hilft es Ihnen Ihren Alltag besser zu bewältigen oder auch mehr Zeit für sich zu haben?

## Braucht Ihr Angehöriger Unterstützung bei der

<input type="checkbox"/> Ja [1]	<input type="checkbox"/> Nein [0]	<b>Der Begleitung zu außerhäuslichen Terminen (z.B. Arztbesuche)</b>
---------------------------------	-----------------------------------	--

## Wer unterstützt?

- |                              |  |
|------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> [0] | Keine Hilfe notwendig/ Hilfe wird verweigert |
| <input type="checkbox"/> [1] | Ausschließlich ich                           |
| <input type="checkbox"/> [2] | Ich und Andere                               |
| <input type="checkbox"/> [3] | Ausschließlich Andere                        |

## Wer unterstützt Sie dabei? *Ja [1], Nein [0]*

- |                          |   |
|--------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> | Familie z. B. Ehepartner, Kinder, Geschwister         |
| <input type="checkbox"/> | Gute Freunde / Bekannte                               |
| <input type="checkbox"/> | Nachbarn  |
| <input type="checkbox"/> | Ehrenamtliche Helfer (z. B. Kirche, etc.)             |
| <input type="checkbox"/> | Ambulante Hilfen (Pflegedienste, Nachbarschaftshilfe) |
| <input type="checkbox"/> | Kurzzeitpflege  |
| <input type="checkbox"/> | Tagespflege   |
| <input type="checkbox"/> | Hausärzte   |
| <input type="checkbox"/> | Fachärzte   |
| <input type="checkbox"/> | Schulungsangebote z. B. Pflegekurse                   |
| <input type="checkbox"/> | Angehörigengruppen (Erfahrungsaustausch)              |
| <input type="checkbox"/> | 24-Stunden Hilfe                                      |
| <input type="checkbox"/> | Sonstiges: _____                                      |

# Nutzung und Bewertung von Unterstützung

Menschen mit Demenz können viele Dinge mit Fortschreiten der Krankheit nicht mehr gut alleine bewältigen. Im Folgenden möchten wir von Ihnen wissen in welchen Bereichen Ihr Angehöriger Unterstützung braucht und wer diese Unterstützung (neben Ihnen) leistet.

Wie stark fühlen Sie sich entlastet, wenn andere Sie unterstützen - im Sinne von: hilft es Ihnen Ihren Alltag besser zu bewältigen oder auch mehr Zeit für sich zu haben?

## Braucht Ihr Angehöriger Unterstützung bei der

Ja [1]

Nein [0]

**Kontaktpflege ( Freunde treffen oder einladen)**

### Wer unterstützt?

[0] Keine Hilfe notwendig/ Hilfe wird verweigert

[1] Ausschließlich ich

[2] Ich und Andere

[3] Ausschließlich Andere

### Wer unterstützt Sie dabei? Ja [1], Nein [0]

Familie z. B. Ehepartner, Kinder, Geschwister

Gute Freunde / Bekannte

Nachbarn

Ehrenamtliche Helfer (z. B. Kirche, etc.)

Ambulante Hilfen (Pflegedienste, Nachbarschaftshilfe)

Kurzzeitpflege

Tagespflege

Hausärzte

Fachärzte

Schulungsangebote z. B. Pflegekurse

Angehörigengruppen (Erfahrungsaustausch)

24-Stunden Hilfe

Sonstiges: \_\_\_\_\_

# Nutzung und Bewertung von Unterstützung

Menschen mit Demenz können viele Dinge mit Fortschreiten der Krankheit nicht mehr gut alleine bewältigen. Im Folgenden möchten wir von Ihnen wissen in welchen Bereichen Ihr Angehöriger Unterstützung braucht und wer diese Unterstützung (neben Ihnen) leistet.

Wie stark fühlen Sie sich entlastet, wenn andere Sie unterstützen - im Sinne von: hilft es Ihnen Ihren Alltag besser zu bewältigen oder auch mehr Zeit für sich zu haben?

## Braucht Ihr Angehöriger Unterstützung bei der

Ja [1]

Nein [0]

Haushaltsführung (putzen oder aufräumen)

## Wer unterstützt?

[0] Keine Hilfe notwendig/ Hilfe wird verweigert

[1] Ausschließlich ich

[2] Ich und Andere

[3] Ausschließlich Andere

## Wer unterstützt Sie dabei? Ja [1], Nein [0]

Familie z. B. Ehepartner, Kinder, Geschwister

Gute Freunde / Bekannte

Nachbarn

Ehrenamtliche Helfer (z. B. Kirche, etc.)

Ambulante Hilfen (Pflegedienste, Nachbarschaftshilfe)

Kurzzeitpflege

Tagespflege

Hausärzte

Fachärzte

Schulungsangebote z. B. Pflegekurse

Angehörigengruppen (Erfahrungsaustausch)

24-Stunden Hilfe

Sonstiges: \_\_\_\_\_

# Nutzung und Bewertung von Unterstützung

Menschen mit Demenz können viele Dinge mit Fortschreiten der Krankheit nicht mehr gut alleine bewältigen. Im Folgenden möchten wir von Ihnen wissen in welchen Bereichen Ihr Angehöriger Unterstützung braucht und wer diese Unterstützung (neben Ihnen) leistet.

Wie stark fühlen Sie sich entlastet, wenn andere Sie unterstützen - im Sinne von: hilft es Ihnen Ihren Alltag besser zu bewältigen oder auch mehr Zeit für sich zu haben?

## Braucht Ihr Angehöriger Unterstützung bei der

Ja [1]  Nein [0] **Planung gemeinsamer Aktivitäten**

### Wer unterstützt?

<input type="checkbox"/> [0]	Keine Hilfe notwendig/ Hilfe wird verweigert
<input type="checkbox"/> [1]	Ausschließlich ich
<input type="checkbox"/> [2]	Ich und Andere
<input type="checkbox"/> [3]	Ausschließlich Andere

### Wer unterstützt Sie dabei? *Ja [1], Nein [0]*

<input type="checkbox"/>	Familie z. B. Ehepartner, Kinder, Geschwister
<input type="checkbox"/>	Gute Freunde / Bekannte
<input type="checkbox"/>	Nachbarn
<input type="checkbox"/>	Ehrenamtliche Helfer (z. B. Kirche, etc.)
<input type="checkbox"/>	Ambulante Hilfen (Pflegedienste, Nachbarschaftshilfe)
<input type="checkbox"/>	Kurzzeitpflege
<input type="checkbox"/>	Tagespflege
<input type="checkbox"/>	Hausärzte
<input type="checkbox"/>	Fachärzte
<input type="checkbox"/>	Schulungsangebote z. B. Pflegekurse
<input type="checkbox"/>	Angehörigengruppen (Erfahrungsaustausch)
<input type="checkbox"/>	24-Stunden Hilfe
<input type="checkbox"/>	Sonstiges: _____

# Nutzung und Bewertung von Unterstützung

Menschen mit Demenz können viele Dinge mit Fortschreiten der Krankheit nicht mehr gut alleine bewältigen. Im Folgenden möchten wir von Ihnen wissen in welchen Bereichen Ihr Angehöriger Unterstützung braucht und wer diese Unterstützung (neben Ihnen) leistet.

Wie stark fühlen Sie sich entlastet, wenn andere Sie unterstützen - im Sinne von: hilft es Ihnen Ihren Alltag besser zu bewältigen oder auch mehr Zeit für sich zu haben?

## Jeder braucht anregende Gespräche, Zuwendung und Wärme, auch Menschen mit Demenz

Ja [1]  Nein [0] Stimmen Sie dem zu?

### Wer führt diese Gespräche?

<input type="checkbox"/> [0]	Kein Gespräch/ Gespräch wird verweigert
<input type="checkbox"/> [1]	Führen ausschließlich Sie solche Gespräche und spenden Wärme?
<input type="checkbox"/> [2]	Ich und Andere
<input type="checkbox"/> [3]	Führen ausschließlich andere solche Gespräche und spenden Wärme?

### Wer unterstützt Sie dabei? Ja [1], Nein [0]

<input type="checkbox"/>	Familie z. B. Ehepartner, Kinder, Geschwister
<input type="checkbox"/>	Gute Freunde / Bekannte
<input type="checkbox"/>	Nachbarn
<input type="checkbox"/>	Ehrenamtliche Helfer (z. B. Kirche, etc.)
<input type="checkbox"/>	Ambulante Hilfen (Pflegedienste, Nachbarschaftshilfe)
<input type="checkbox"/>	Kurzzeitpflege
<input type="checkbox"/>	Tagespflege
<input type="checkbox"/>	Hausärzte
<input type="checkbox"/>	Fachärzte
<input type="checkbox"/>	Schulungsangebote z. B. Pflegekurse
<input type="checkbox"/>	Angehörigengruppen (Erfahrungsaustausch)
<input type="checkbox"/>	24-Stunden Hilfe
<input type="checkbox"/>	Sonstiges: _____

# Nutzung und Bewertung von Unterstützung

Menschen mit Demenz können viele Dinge mit Fortschreiten der Krankheit nicht mehr gut alleine bewältigen. Im Folgenden möchten wir von Ihnen wissen in welchen Bereichen Ihr Angehöriger Unterstützung braucht und wer diese Unterstützung (neben Ihnen) leistet.

Wie stark fühlen Sie sich entlastet, wenn andere Sie unterstützen - im Sinne von: hilft es Ihnen Ihren Alltag besser zu bewältigen oder auch mehr Zeit für sich zu haben?

## Ist ihr Angehöriger häufig traurig und niedergeschlagen und braucht Trost und Aufmunterung

Ja [1]  Nein [0]

### Wer unterstützt?

<input type="checkbox"/> [0]	Kein Trost/ Trost wird verweigert
<input type="checkbox"/> [1]	Führen ausschließlich Sie solche Gespräche und spenden Trost?
<input type="checkbox"/> [2]	Ich und Andere
<input type="checkbox"/> [3]	Führen ausschließlich andere solche Gespräche und spenden Trost?

### Wer unterstützt Sie dabei? Ja [1], Nein [0]

<input type="checkbox"/>	Familie z. B. Ehepartner, Kinder, Geschwister
<input type="checkbox"/>	Gute Freunde / Bekannte
<input type="checkbox"/>	Nachbarn
<input type="checkbox"/>	Ehrenamtliche Helfer (z. B. Kirche, etc.)
<input type="checkbox"/>	Ambulante Hilfen (Pflegedienste, Nachbarschaftshilfe)
<input type="checkbox"/>	Kurzzeitpflege
<input type="checkbox"/>	Tagespflege
<input type="checkbox"/>	Hausärzte
<input type="checkbox"/>	Fachärzte
<input type="checkbox"/>	Schulungsangebote z. B. Pflegekurse
<input type="checkbox"/>	Angehörigengruppen (Erfahrungsaustausch)
<input type="checkbox"/>	24-Stunden Hilfe
<input type="checkbox"/>	Sonstiges: _____

# Nutzung und Bewertung von Unterstützung

Menschen mit Demenz können viele Dinge mit Fortschreiten der Krankheit nicht mehr gut alleine bewältigen. Im Folgenden möchten wir von Ihnen wissen in welchen Bereichen Ihr Angehöriger Unterstützung braucht und wer diese Unterstützung (neben Ihnen) leistet.

Wie stark fühlen Sie sich entlastet, wenn andere Sie unterstützen - im Sinne von: hilft es Ihnen Ihren Alltag besser zu bewältigen oder auch mehr Zeit für sich zu haben?

## Ist ihr Angehöriger häufig ungeduldig und ungehalten?

Ja [1]  Nein [0]

### Wer unterstützt?

- |                              |  |
|------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> [0] | Keine ungeduldig oder ungehalten/ Beruhigung wird verweigert |
| <input type="checkbox"/> [1] | Beruhigen ausschließlich Sie?                                |
| <input type="checkbox"/> [2] | Ich und Andere   |
| <input type="checkbox"/> [3] | Beruhigen ausschließlich andere?                             |

### Wer unterstützt Sie dabei? Ja [1], Nein [0]

- |                          |   |
|--------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> | Familie z. B. Ehepartner, Kinder, Geschwister         |
| <input type="checkbox"/> | Gute Freunde / Bekannte                               |
| <input type="checkbox"/> | Nachbarn  |
| <input type="checkbox"/> | Ehrenamtliche Helfer (z. B. Kirche, etc.)             |
| <input type="checkbox"/> | Ambulante Hilfen (Pflegedienste, Nachbarschaftshilfe) |
| <input type="checkbox"/> | Kurzzeitpflege  |
| <input type="checkbox"/> | Tagespflege   |
| <input type="checkbox"/> | Hausärzte   |
| <input type="checkbox"/> | Fachärzte   |
| <input type="checkbox"/> | Schulungsangebote z. B. Pflegekurse                   |
| <input type="checkbox"/> | Angehörigengruppen (Erfahrungsaustausch)              |
| <input type="checkbox"/> | 24-Stunden Hilfe                                      |
| <input type="checkbox"/> | Sonstiges: _____                                      |

## Bewertung erhaltene Unterstützungsleistung

**Sie übernehmen viele Aufgaben in der Pflege Ihres Angehörigen. In welchen Bereichen würden Sie sich mehr Unterstützung wünschen?** *Text [1], kein Text [0]*

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**Was hindert Sie daran hier Hilfe oder mehr Hilfe einzufordern? Wo liegen Ihrer Meinung nach Hürden/Barrieren?** *Text [1], kein Text [0]*

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

# Abschluss Telefonat Rekrutierung

Bitte hier die Gesprächsdauer eingeben:

\_\_\_\_\_ Minuten

Jetzt haben Sie es geschafft....

Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit für dieses erste Gespräch genommen haben. Jetzt kennen wir Sie und Ihre Pflegesituation schon ein bisschen.

Das Rathausgespräch in Musterstadt findet ja am xx.yy.20zz statt. Es wäre schön, wenn wir gleich einen Termin für das persönliche Interview bei Ihnen vor Ort festlegen könnten. (Wenn kein Besuch zu Hause erwünscht ist, Alternative bzw. neutralen Ort vorschlagen)

Der Termin sollte 1-3 Tage vor dem xx.yy.20zz liegen, also am xxx oder yyy. Was würde Ihnen denn besser passen und welche Uhrzeit wäre gut.

Wir bieten auch einen kostenlosen Fahrdienst an und eine Betreuung für ihren Angehörigen. Möchten Sie das gerne in Anspruch nehmen?

Adresse nochmals notieren bzw. verifizieren lassen, (ev. nachfragen ob man da mit öffentlichen Verkehrsmitteln gut hinkommt – gilt für Großstädte wo wir mit dem Zug anreisen):

Name:

Straße:

Ort:

Erreichbarkeit:

Nochmals danken und auflegen

## Rahmendaten Interviewende

Interview-Gesamtdauer (Minuten)

Kontakt-Gesamtdauer (Minuten)

Abbruch des Interviews

Ja  
Nein

Abbruch wegen:

---

---

---

---

Waren andere Personen während  
des Interviews überwiegend oder die  
gesamte Erhebungszeit anwesend?

nein

ja, Familienangehörige

ja, sonstige Personen

Hatten Sie das Gefühl, dass die Gegenwart der anderen Personen die Antworten  
von ST beeinflusst hat?

Kein Einfluss										starker Einfluss
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Gab es Störungen oder längere  
Unterbrechungen während des  
Interviews?

nein

ja, ohne negative Auswirkung auf  
Erhebung

ja, mit negativer Auswirkung auf  
Erhebung (→ im P.S. erläutern)



UNIVERSITÄT  
HEIDELBERG  
ZUKUNFT  
SEIT 1386



Institut für  
Gerontologie  
der Universität Heidelberg

# „Pflegerinnen Angehörigen eine Stimme geben“

## Das Town-Hall Projekt

### FRAGEBOGEN zur Erfassung der Lebenssituation pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz

T<sub>1</sub>

1-3 Tage vor Town-Hall

Projektgruppe des Instituts für Gerontologie der  
Universität Heidelberg

**Projektleitung:** Prof. Dr. Dr. h.c. Andreas Kruse & Dr. Stefanie Wiloth

**Projektmitarbeiterinnen:** Anna Kiefer und Maren Wittek

Institut für Gerontologie  
Universität Heidelberg  
Bergheimer Straße 20, 69115 Heidelberg

Ansprechpartner: Frau Anna Kiefer  
Tel.: 06221 – 54 8171  
Email: [anna.kiefer@gero.uni-heidelberg.de](mailto:anna.kiefer@gero.uni-heidelberg.de)



Bitte geben Sie hier das heutige Datum an:

\_\_\_\_\_ 20\_\_\_\_\_

Bitte hier Interviewer eintragen:

- [2] Anna Kiefer
- [4] Anna Völkel

Bitte hier Code für Interviewten eintragen:

\_\_\_\_\_

Persönliches Interview:

Guten Tag Herr/Frau\_\_\_\_\_ Schön, dass wir uns heute persönlich kennenlernen.

Wie geht es Ihnen? Hier eventuell wieder kurz nachfragen, ob sich die Teilnehmenden schon auf das Rathausgespräch freuen

...

Wie schon bei unserem ersten Telefongespräch, gilt auch heute: Die Fragen, die ich Ihnen stellen werde und die Antwortmöglichkeiten, die Sie haben, sind in der Regel sehr allgemein formuliert. Einiges wird nicht auf Sie zutreffen, anderes dagegen schon. Die verschiedenen Antwortmöglichkeiten kennen Sie ja schon. Bitte beantworten Sie auch heute alle Fragen offen und ehrlich, auch wenn sie Ihnen merkwürdig oder unwichtig erscheinen und fragen Sie immer nach, wenn Ihnen etwas zu schnell geht oder Sie etwas nicht verstanden haben. Und wenn Sie eine Frage nicht beantworten möchten, sagen Sie dies bitte.

# Verhaltensänderungen des Angehörigen

Wir möchten erfahren, ob bestimmte, durch die Demenz bedingte Denk- und Verhaltensstörungen zurzeit bei Ihrem Angehörigen auftreten und **wie stark Sie sich dadurch belastet fühlen**.

Die Skala, auf der Sie Ihre Belastungsstärke einschätzen können, reicht von 0 (= „gar nicht belastet“) bis 4 (= stark belastet). Legen Sie bitte bei der Beantwortung der Fragen die letzten beiden Wochen zugrunde.

Skala vorlegen und kurz erläutern

AW 1

Der/ die Angehörige	Ja oder nein	Wie stark fühlen Sie sich belastet?				
		gar nicht	ein wenig	mäßig	deutlich	stark
A. Kognitive Einbußen						
1. wiederholt sich oft (z. B. stellt dieselben Fragen, erzählt dieselben Dinge)	<input type="checkbox"/> [1] Ja <input type="checkbox"/> [0] Nein	0	1	2	3	4
2. ist logischen Argumenten nicht mehr zugänglich.	<input type="checkbox"/> [1] Ja <input type="checkbox"/> [0] Nein	0	1	2	3	4
3. begreift schwierige Sachverhalte nicht mehr.	<input type="checkbox"/> [1] Ja <input type="checkbox"/> [0] Nein	0	1	2	3	4
4. kann sich nichts merken.	<input type="checkbox"/> [1] Ja <input type="checkbox"/> [0] Nein	0	1	2	3	4

# Verhaltensänderungen des Angehörigen

AW 1

Der/ die Angehörige	Ja oder nein	Wie stark fühlen Sie sich belastet?				
		gar nicht	ein wenig	mäßig	deutlich	stark
<b>B. Depressive Verstimmungen</b>						
10. lebt in der Vergangenheit.	( ) [1] Ja ( ) [0] Nein	0	1	2	3	4
11. ist traurig.	( ) [1] Ja ( ) [0] Nein	0	1	2	3	4
12. leidet unter seinen Einbußen.	( ) [1] Ja ( ) [0] Nein	0	1	2	3	4
						Σ: _____

AW 1

<b>C. Aggressivität und Verwirrtheit</b>						
5. tut Dinge, die Ihnen verrückt erscheinen.	( ) [1] Ja ( ) [0] Nein	0	1	2	3	4
6. ist unruhig	( ) [1] Ja ( ) [0] Nein	0	1	2	3	4
7. beschimpft Sie	( ) [1] Ja ( ) [0] Nein	0	1	2	3	4
8. widersetzt sich bei bestimmten Pflegeaufgaben	( ) [1] Ja ( ) [0] Nein	0	1	2	3	4
9. zeigt Verhaltensweisen, die ihn/sie gefährden	( ) [1] Ja ( ) [0] Nein	0	1	2	3	4

# Schwierigkeiten, Einschränkungen und gute Seiten in der Pflege

Im Folgenden sind Gedanken und Gefühle aufgeführt, die Pflegende in Bezug auf die Pflege und die damit verbundenen Aufgaben und Einschränkungen haben können. Bitte geben Sie an, wie oft Sie selbst solche Gedanken oder Gefühle haben. Bitte legen Sie bei der Beantwortung der Fragen die letzten zwei Wochen zugrunde!

Skala vorlegen und kurz erläutern

AW 2

Ich habe das Gefühl, dass	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ich bei der Pflege Fehler mache.	0	1	2	3	4
2. meine Bemühungen bei der Pflege fruchtlos sind.	0	1	2	3	4
3. ich zu wenig Zeit für Interessen oder Hobbies habe.	0	1	2	3	4
4. andere das Krankheitsbild zu wenig verstehen.	0	1	2	3	4
5. ich zu wenig Schlaf bekomme.	0	1	2	3	4
6. ich zu wenig Anerkennung von anderen erfahre.	0	1	2	3	4
7. ich die Pflege nicht im Griff habe.	0	1	2	3	4
8. ich zu wenige Rückzugsmöglichkeiten habe.	0	1	2	3	4
9. ich durch die Pflege vieles anders als früher sehe.	0	1	2	3	4
10. ich mit den Behörden und Institutionen zu kämpfen habe.	0	1	2	3	4
11. andere Menschen zu wenig Verständnis für meinen Angehörigen haben.	0	1	2	3	4
12. ich neue Vorstellungen davon gewonnen habe, was im Leben wichtig ist.	0	1	2	3	4
13. es mir schwer gemacht wird, Informationen über Unterstützungsmöglichkeiten in der Pflege zu bekommen.	0	1	2	3	4
14. die Pflege mich körperlich anstrengt	0	1	2	3	4

# Schwierigkeiten, Einschränkungen und gute Seiten in der Pflege

AW 2

Ich habe das Gefühl, dass	nie	selten	manchmal	oft	immer
15. ich zu wenige Möglichkeiten habe, für mich zu sein.	0	1	2	3	4
16. ich mir durch die Pflege meiner eigenen Stärke bewusst geworden bin.	0	1	2	3	4
17. andere Menschen zu wenig Verständnis für meine Situation aufbringen.	0	1	2	3	4
18. ich zu wenig dazu komme, mich um meine eigene Gesundheit zu kümmern.	0	1	2	3	4
19. ich zu wenig Zeit für Aktivitäten mit anderen habe.	0	1	2	3	4
20. ich im Verlauf der Betreuung viel gelernt habe.	0	1	2	3	4
21. ich zu wenig dazu komme, Dinge für mich selbst zu erledigen.	0	1	2	3	4
22. ich in meinen Bemühungen um professionelle Unterstützung und Hilfe alleine gelassen werde.	0	1	2	3	4
23. ich zu wenig Zeit habe zu entspannen.	0	1	2	3	4
24. ich durch die Pflege meines Angehörigen reifer geworden bin.	0	1	2	3	4

# Psychologisches Wohlbefinden

Mit Hilfe der folgenden Aussagen möchte ich von Ihnen gerne erfahren, wie Sie ihre aktuelle Lebenssituation einschätzen. Es geht darum wie Sie sich fühlen, welche Haltung Sie zu verschiedenen Aspekten haben und welche Ziele und Perspektiven Sie haben.

Ich lese Ihnen im Folgenden verschiedene Aussagen vor und Sie sagen mir dann bitte, ob Sie diese ablehnen oder zustimmen.

Skala vorlegen und kurz erläutern

# Psychologisches Wohlbefinden (PWB)

AW 3

	Stimme völlig zu	Stimme zu	Stimme eher zu	Teils teils	Stimme eher nicht zu	Stimme nicht zu	Stimme überhaupt nicht zu	Dimensionen
1) Im Allgemeinen haben Sie das Gefühl, dass Sie für Ihre Lebenssituation verantwortlich sind.	1	2	3	4	5	6	7	U
2) Wenn Sie rückblickend Ihr Leben betrachten, freuen Sie sich darüber, wie es verlaufen ist.	1	2	3	4	5	6	7	SA
3) Enge Beziehungen aufrecht zu erhalten, ist für Sie schwierig und frustrierend gewesen.	1	2	3	4	5	6	7	PB
4) Die Anforderungen des Alltags entmutigen Sie oft.	1	2	3	4	5	6	7	U
5) Sie leben von einem Tag zum nächsten und denken nicht wirklich über die Zukunft nach.	1	2	3	4	5	6	7	SL
6) Es gelingt Ihnen ganz gut, die vielen Pflichten in Ihrem täglichen Leben zu bewältigen.	1	2	3	4	5	6	7	U
7) Sie glauben es ist wichtig neue Erfahrungen zu machen, die die Art und Weise, wie man über sich und die Welt denkt, hinterfragen.	1	2	3	4	5	6	7	PW
8) Sie mögen die meisten Seiten Ihrer Persönlichkeit.	1	2	3	4	5	6	7	SA
9) Sie neigen dazu, sich von Menschen mit festen Überzeugungen beeinflussen zu lassen.	1	2	3	4	5	6	7	A
10) In vieler Hinsicht sind Sie enttäuscht von dem, was Sie im Leben erreicht haben.	1	2	3	4	5	6	7	SA

A=Autonomie; U=Umweltbeherrschung; SA=Selbstakzeptanz; PW=Persönl. Wachstum; PB=Persönl. Beziehung zu anderen; SL=Sinn im Leben

# Psychologisches Wohlbefinden (PWB)

AW 3

	Stimme völlig zu	Stimme zu	Stimme eher zu	Teils teils	Stimme eher nicht zu	Stimme nicht zu	Stimme überhaupt nicht zu	Dimensionen
11) Andere Menschen würden Sie als eine Person beschreiben, die viel für andere tut und die bereit ist ihre Zeit mit anderen zu teilen.	1	2	3	4	5	6	7	PB
12) Sie vertrauen Ihrem Urteil, auch wenn es nicht den Überzeugungen der Mehrheit entspricht.	1	2	3	4	5	6	7	A
13) Sie haben nicht viel warmherzige und vertrauensvolle Beziehungen mit anderen erlebt.	1	2	3	4	5	6	7	PB
14) Manche Menschen gehen ziellos durchs Leben, aber Sie gehören nicht zu ihnen.	1	2	3	4	5	6	7	SL
15) Das Leben ist für Sie ein ständiger Prozess des Lernens, Veränderens und des Reifens.	1	2	3	4	5	6	7	PW
16) Manchmal haben Sie das Gefühl, dass Sie alles getan haben, was es im Leben zu tun gibt.	1	2	3	4	5	6	7	SL
17) Sie haben schon vor langer Zeit aufgegeben, Ihr Leben grundsätzlich zu verändern und zu verbessern	1	2	3	4	5	6	7	PW
18) Sie beurteilen sich selbst nach dem, was Sie für wichtig halten, nicht nach den Werten, die für andere gelten.	1	2	3	4	5	6	7	A

A=Autonomie; U=Umweltbeherrschung; SA=Selbstakzeptanz; PW=Persönl. Wachstum; PB=Persönl. Beziehung zu anderen; SL=Sinn im Leben

# CD-RISC (Resilienz)

Mit Hilfe der folgenden Aussagen möchte ich von Ihnen gerne erfahren, wie widerstandsfähig Sie sind. Es geht darum, wie Menschen mit belastenden Ereignissen umgehen. (1) Persönliche Kompetenz und Hartnäckigkeit (2) Vertrauen in die eigenen Instinkte (3) Positive Akzeptanz gegenüber Veränderungen und zuverlässige Beziehungen (4) Kontrolle und (5) Spirituelle Einflüsse

AW 4

Frage / Item	überhaupt nicht wahr	selten wahr	manchmal wahr	oft wahr	fast immer wahr
1.) Ich bin fähig, mich anzupassen, wenn sich etwas verändert.	0	1	2	3	4
2.) Ich habe mindestens eine enge und sichere Bindung zu jemandem, die mir als Unterstützung dient, wenn ich unter Stress stehe.	0	1	2	3	4
3.) Wenn es keine klaren Lösungen für meine Probleme gibt, kann mir manchmal mein Glaube oder Gott helfen.	0	1	2	3	4
4.) Ich komme mit allem klar, was sich mir in den Weg stellt.	0	1	2	3	4
5.) Erfolge aus der Vergangenheit geben mir Vertrauen, sodass ich mit neuen Herausforderungen und Schwierigkeiten zurechtkomme.	0	1	2	3	4
6.) Wenn ich mit Problemen konfrontiert bin, versuche ich, dies mit Humor zu sehen.	0	1	2	3	4
7.) Der Umgang mit Stress kann mich stärken.	0	1	2	3	4
8.) Ich neige dazu, mich nach Krankheit, Verletzungen oder anderen Missgeschicken wieder gut zu erholen.	0	1	2	3	4
9.) Egal ob gut oder schlecht, ich glaube, dass die meisten Ereignisse im Leben einen Sinn haben.	0	1	2	3	4
10.) Ich gebe stets mein Bestes, unabhängig davon, wie die Situation endet.	0	1	2	3	4

# CD-RISC (Resilienz)

AW 4

Frage / Item	überhaupt nicht wahr	selten wahr	manchmal wahr	oft wahr	fast immer wahr
11.) Auch wenn es Hindernisse gibt, bin ich der Meinung, meine Ziele erreichen zu können.	0	1	2	3	4
12.) Auch wenn die Dinge hoffnungslos scheinen, gebe ich nicht auf.	0	1	2	3	4
13.) Während einer stressreichen Zeit oder Krise weiß ich, wohin ich mich wenden muss, um Hilfe zu bekommen.	0	1	2	3	4
14.) Wenn ich unter Druck stehe, bleibe ich fokussiert und denke klar.	0	1	2	3	4
15.) Ich bevorzuge es, die Führung zu übernehmen, wenn Probleme gelöst werden müssen, anstatt den anderen alle Entscheidungen zu überlassen.	0	1	2	3	4
16.) Wenn ich versage, lasse ich mich nicht leicht entmutigen.	0	1	2	3	4
17.) Wenn es um den Umgang mit Herausforderungen des Lebens und allgemeine Schwierigkeiten geht, schätze ich mich als starke Person ein.	0	1	2	3	4
18.) Ich bin, wenn nötig, in der Lage, Entscheidungen zu fällen, die andere Menschen betreffen.	0	1	2	3	4
19.) Ich bin fähig, mit unerfreulichen oder schmerzhaften Gefühlen wie Traurigkeit, Angst und Wut umzugehen.	0	1	2	3	4
20.) Ohne zu wissen wieso, muss man im Umgang mit den Problemen im Leben manchmal mit einer gewissen Vorahnung handeln.	0	1	2	3	4

# CD-RISC (Resilienz)

AW 4

Frage / Item	überhaupt nicht wahr	selten wahr	manchmal wahr	oft wahr	fast immer wahr
21.) Ich habe ein starkes Gefühl, in meinem Leben eine Aufgabe zu haben.	0	1	2	3	4
22.) Mein Leben habe ich unter Kontrolle.	0	1	2	3	4
23.) Ich mag Herausforderungen.	0	1	2	3	4
24.) Ich arbeite, um meine Ziele zu erreichen und lasse mich nicht davon beirren, wenn mir Steine in den Weg gelegt werden.	0	1	2	3	4
25.) Auf das, was ich erreiche, bin ich stolz.	0	1	2	3	4

## ANGABEN ZUR PERSON / DES PFLEGENDEN

### I. Beziehungsqualität

1. Wie würden Sie aktuell die Qualität in der Beziehung zu Ihrem Angehörigen beschreiben?

- [1] sehr nah und liebevoll
- [2] im Großen und Ganzen gut
- [3] eher distanziert bzw. konfliktreich
- [0] keine Angabe

2. Hat sich die Beziehung zu Ihrem Angehörigen seit Beginn der Demenz verändert

- [0] nein, ist gleich geblieben
- [1] ja - verbessert
- [2] ja - verschlechtert
- [3] einfach anders

### AW 5 II. Skala zur Beziehungsqualität

1. Alles in allem, wie nahe fühlen Sie sich in der Beziehung zu Ihrem Angehörigen?

- [1] überhaupt nicht nah
- [2] nicht nah
- [3] nah
- [4] sehr nah

AW 6 2. Wie ist die Kommunikation zwischen Ihnen und Ihrem Angehörigen - wie gut können Sie Ideen austauschen oder über Dinge sprechen, die Sie wirklich beschäftigen?

- [1] überhaupt nicht gut
- [2] nicht gut
- [3] gut
- [4] sehr gut

AW 7 3. Alles in allem, wie ähnlich sind Ihre Ansichten über das Leben denen Ihres Angehörigen?

- [1] überhaupt nicht ähnlich
- [2] nicht ähnlich
- [3] ähnlich
- [4] sehr ähnlich

# Beziehungsqualität und soziale Kontakte

## ANGABEN ZUR PERSON / DES PFLEGENDEN

- AW 8** 4. Alles in allem, wie gut kommen Sie und Ihr Angehöriger miteinander aus?
- [1] überhaupt nicht gut
  - [2] nicht gut
  - [3] gut
  - [4] sehr gut

### III. Soziale Kontakte

Wie haben sich Ihre sozialen Kontakte durch die Demenz verändert?

- [0] gleich geblieben
- [1] mehr soziale Kontakte
- [2] weniger soziale Kontakte

## Angaben des pflegenden Angehörigen

12. Inwieweit spielt Religiosität/ Spiritualität in Ihrem Leben eine Rolle?  
*Ja [1], Nein [0]*

---

---

---

---

---

---

---

---

13. Welche Bedeutung hat Religiosität/ Spiritualität im Kontext der  
Pflege ihres Angehörigen? *Ja [1], Nein [0]*

---

---

---

---

---

---

---

---

# Abschließende Fragen

Im Folgenden habe ich noch ein paar abschließende Fragen, damit wir Sie und Ihre momentane Pflegesituation noch besser einschätzen können.

## Zufriedenheit und Gesundheit

**AW 9** 1. Wenn Sie an Ihre gesamte aktuelle Lebenssituation denken, wie zufrieden sind Sie dann damit?

0 bedeutet ganz und gar unzufrieden und 10 bedeutet ganz und gar zufrieden. Wählen Sie bitte die Zahl, die Ihre Zufriedenheit mit Ihrer Lebenssituation am besten widerspiegelt.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

**AW 10** 2. Wie würden Sie Ihre eigene Gesundheit beschreiben?

- [1] ausgezeichnet
- [2] sehr gut
- [3] gut
- [4] weniger gut
- [5] schlecht

**AW 11** 3. Bitte denken Sie einmal an die letzten vier Wochen. Wie oft kam es in dieser Zeit vor, dass Sie sich gehetzt oder unter Zeitdruck fühlten?

- [0] nie
- [1] fast nie
- [2] manchmal
- [3] oft
- [4] immer

**AW 12** 4. Wie stark belastet fühlen Sie sich insgesamt durch die Betreuung Ihres Angehörigen?

- [0] gar nicht
- [1] ein bisschen
- [2] mäßig
- [3] ziemlich
- [4] stark

## Abschließende Fragen

Im Folgenden habe ich noch ein paar abschließende Fragen, damit wir Sie und Ihre momentane Pflegesituation noch besser einschätzen können.

### Zufriedenheit und Gesundheit

AW 13

**5. Wie zufrieden sind Sie - alles in allem genommen – mit Ihrer derzeitigen finanziellen Situation?**

0 bedeutet ganz und gar unzufrieden und 10 bedeutet ganz und gar zufrieden. Wählen Sie bitte die Zahl, die Ihre Zufriedenheit mit Ihrer finanzielle Situation am besten widerspiegelt.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

**6. Haben Sie ausreichend finanzielle Ressourcen bzw. Rücklagen, um mögliche Ausgaben in der Pflege zu decken?**

[1] ja

[0] nein

# Erwartungen an das Rathausgespräch

Im Folgenden geht es darum, welche Erwartungen Sie an das Rathausgespräch haben. Ich lese Ihnen wieder Aussagen vor und Sie lehnen diese ab oder stimmen zu

Die Skala reicht von 0 (= „stimme überhaupt nicht zu“) bis 3 (= „stimme voll und ganz zu“).

AW 14

	Stimme überhaupt nicht zu	Stimme nicht zu	Stimme zu	Stimme voll und ganz zu
Ich habe das Gefühl, dass die Unterstützungsbedarfe pflegender Angehöriger vor allem seitens der Politik und der Öffentlichkeit zu wenig Gehör finden.	0	1	2	3
Die Politik und die Öffentlichkeit stehen in der Verantwortung, die Bedarfe und Bedürfnisse pflegender Angehöriger ernst zu nehmen und deren Lebenssituation zu fördern.	0	1	2	3
Nach dem Rathausgespräch wird man in meiner Kommune mehr Unterstützung bekommen.	0	1	2	3
Ich werde hilfreiche Ideen und Anregungen erhalten, die für eine bessere Pflege meines Angehörigen hilfreich sein können.	0	1	2	3
Ich bin der Meinung, dass die Veranstaltung in meiner Kommune etwas bewirken wird.	0	1	2	3

# Erwartungen der PA an das Rathausgespräch

Was wünschen / erhoffen Sie sich von dem Rathausgespräch?

Was sind Ihre Befürchtungen?

## Rahmendaten Interviewende

Interview-Gesamtdauer (Minuten)

--	--	--

Kontakt-Gesamtdauer (Minuten)

--	--	--

Abbruch des Interviews

Ja

Nein

Abbruch wegen:

---

---

---

---

Waren andere Personen während des Interviews überwiegend oder die gesamte Erhebungzeit anwesend?

nein

ja, Familienangehörige

ja, sonstige Personen

Hatten Sie das Gefühl, dass die Gegenwart der anderen Personen die Antworten von ST beeinflusst hat?

Kein Einfluss										starker Einfluss
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Gab es Störungen oder längere Unterbrechungen während des Interviews?

nein

ja, ohne negative Auswirkung auf Erhebung

ja, mit negativer Auswirkung auf Erhebung (→ im P.S. erläutern)

# Was ist zu besprechen?

- ✓ **Wie sind Sie auf die Studie / das Projekt aufmerksam geworden?**
- ✓ **Was ist Ihre Motivation am Projekt und am Rathausgespräch teilzunehmen?**
- ✓ **Brauchen Sie Unterstützung in den ONLINE Vorbereitungen?**
- ✓ **Brauchen Sie einen Betreuungsdienst für Ihren Angehörigen?**
- ✓ **Einverständniserklärung zur Teilnahme**
- ✓ **Einverständniserklärung Ton- und Bildaufnahmen**
- ✓ **Termin Rathausgespräch**
- ✓ **Uhrzeit Kennenlern-Meeting**
- ✓ **Termin für das T2 Interview ausmachen**
- ✓ **Antwortmöglichkeiten für T2 und T3 aushändigen (mit der Bitte diese zum Telefoninterview bereitzuhalten)**
- ✓ **Wie möchten Sie auf der Veranstaltung angesprochen werden?**
- ✓ **Was erwartet Sie? Dokument aushändigen und besprechen**





UNIVERSITÄT  
HEIDELBERG  
ZUKUNFT  
SEIT 1386



Institut für  
Gerontologie  
der Universität Heidelberg

# „Pflegerinnen Angehörigen eine Stimme geben“

## Das Town-Hall Projekt

### FRAGEBOGEN zur Erfassung der Lebenssituation pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz

T<sub>2</sub>

1-3 Tage nach Town-Hall

Projektgruppe des Instituts für Gerontologie der  
Universität Heidelberg

**Projektleitung:** Prof. Dr. Dr. h.c. Andreas Kruse & Dr. Stefanie Wiloth

**Projektmitarbeiterinnen:** Anna Kiefer und Maren Wittek

**Wenn Sie Fragen zu unserer Studie oder zum Ausfüllen dieses Fragebogens haben, können Sie sich jederzeit gerne an uns wenden:**

Institut für Gerontologie  
Universität Heidelberg  
Bergheimer Straße 20, 69115 Heidelberg

Ansprechpartner: Frau Anna Kiefer  
Tel.: 06221 – 54 8171  
Email: [anna.kiefer@gero.uni-heidelberg.de](mailto:anna.kiefer@gero.uni-heidelberg.de)

Bitte geben Sie hier das heutige Datum an:

\_\_\_\_\_ 20\_\_\_\_\_

Bitte hier Interviewer eintragen:

- [2] Anna Kiefer  
 [4] Anna Völkel

Bitte hier Code für Interviewten eintragen:

\_\_\_\_\_

Telefoninterview:

Guten Tag Herr/Frau\_\_\_\_\_ wie besprochen rufe ich Sie heute an für unser drittes – heute nur kurzes – Interview. Ich denke, unser Gespräch heute wird nicht länger als 20 Minuten dauern.

Wie geht es Ihnen? Hier eventuell wieder kurz nachfragen wie das Rathausgespräch vor ein paar Tagen im Nachklang war...

Auch heute gilt: Die Fragen, die ich Ihnen stellen werde und die Antwortmöglichkeiten, die Sie haben, sind in der Regel sehr allgemein formuliert. Einiges wird nicht auf Sie zutreffen, anderes dagegen schon. Die verschiedenen Antwortmöglichkeiten kennen Sie ja schon. Bitte beantworten Sie auch heute alle Fragen offen und ehrlich, auch wenn sie Ihnen merkwürdig oder unwichtig erscheinen und fragen Sie immer nach, wenn Ihnen etwas zu schnell geht oder Sie etwas nicht verstanden haben. Und wenn Sie eine Frage nicht beantworten möchten, sagen Sie dies bitte.

# Bewertungsbogen für pflegende Angehörige

Bitte geben Sie hier das heutige Datum an:

\_\_\_\_\_ 20\_\_\_\_\_

Name, Vorname

(Code: \_\_\_\_\_)

**Wie bewerten Sie das stattgefundene Rathausgespräch?**

	Stimme überhaupt nicht zu	Stimme nicht zu	Teils / teils	Stimme zu	Stimme voll und ganz zu
Ich werde mich in Zukunft intensiver mit der Thematik auseinandersetzen.	0	1	2	3	4
Ich erhielt einige Anregungen, die ich unbedingt weiterverfolgen / in die Tat umsetzen möchte.	0	1	2	3	4
Meine Erwartungen wurden erfüllt.	0	1	2	3	4
Ich bin der Meinung, dass die Veranstaltung in meiner Kommune etwas bewirken wird.	0	1	2	3	4
Ich kann jetzt sicher sein, dass man in meiner Kommune mehr Unterstützung bekommt.	0	1	2	3	4
„Rathausgespräche“ für pflegende Angehörige sollten in Deutschland etabliert werden.	0	1	2	3	4

**Wie bewerten Sie das stattgefundene Rathausgespräch?**

	1 = Sehr gut	2 = gut	3 = befriedigend	4 = ausreichend	5 = mangelhaft	6 = ungenügend
Ich bewerte das Rathausgespräch insgesamt mit der Note...	1	2	3	4	5	6
Der Moderation der Diskussionen gebe ich die Note...	1	2	3	4	5	6
Dem (zeitlichen) Ablauf des Rathausgesprächs gebe ich die Note...	1	2	3	4	5	6
Den Inhalten der Diskussionen gebe ich die Note...	1	2	3	4	5	6
Dem Online-Format gebe ich die Note...	1	2	3	4	5	6
[Hier Leerzeile für Anna V.]	1	2	3	4	5	6

# Bewertungsbogen für pflegende Angehörige

## Wie bewerten Sie das Rathausgespräch

Inwieweit hat es sich für Sie gelohnt am Rathausgespräch teilzunehmen?  
Was konnten Sie für sich mitnehmen?

Was fanden Sie besonders gut, was fanden Sie weniger gut?

Was denken Sie, was sich nach dem Rathausgespräch verändern wird? In Ihrer  
Kommune aber vielleicht auch für Sie?

Inwieweit fühlen Sie sich mit Ihren Anliegen durch das Rathausgespräch  
wahrgenommen?

Inwieweit fühlen Sie so etwas wie Wertschätzung durch das Rathausgespräch?

**Wie haben Sie das Rathausgespräch als Online-Format empfunden?  
Empfinden Sie es als sinnvoll/ wichtig, dass solche sensiblen Themen  
wie Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz im Online-Format  
angesprochen werden?**



# Psychologisches Wohlbefinden

Mit Hilfe der folgenden Aussagen möchte ich von Ihnen gerne erfahren, wie Sie ihre aktuelle Lebenssituation einschätzen. Es geht darum wie Sie sich fühlen, welche Haltung Sie zu verschiedenen Aspekten haben und welche Ziele und Perspektiven Sie haben.

Ich lese Ihnen im Folgenden verschiedene Aussagen vor und Sie sagen mir dann bitte, ob Sie diese ablehnen oder zustimmen.

# Psychologisches Wohlbefinden (PWB)

	Stimme völlig zu	Stimme zu	Stimme eher zu	Teils teils	Stimme eher nicht zu	Stimme nicht zu	Stimme überhaupt nicht zu	Dimensionen
1) Im Allgemeinen haben Sie das Gefühl, dass Sie für Ihre Lebenssituation verantwortlich sind.	1	2	3	4	5	6	7	U
2) Wenn Sie rückblickend Ihr Leben betrachten, freuen Sie sich darüber, wie es verlaufen ist.	1	2	3	4	5	6	7	SA
3) Enge Beziehungen aufrecht zu erhalten, ist für Sie schwierig und frustrierend gewesen.	1	2	3	4	5	6	7	PB
4) Die Anforderungen des Alltags entmutigen Sie oft.	1	2	3	4	5	6	7	U
5) Sie leben von einem Tag zum nächsten und denken nicht wirklich über die Zukunft nach.	1	2	3	4	5	6	7	SL
6) Es gelingt Ihnen ganz gut, die vielen Pflichten in Ihrem täglichen Leben zu bewältigen.	1	2	3	4	5	6	7	U
7) Sie glauben es ist wichtig neue Erfahrungen zu machen, die die Art und Weise, wie man über sich und die Welt denkt, hinterfragen.	1	2	3	4	5	6	7	PW
8) Sie mögen die meisten Seiten Ihrer Persönlichkeit.	1	2	3	4	5	6	7	SA
9) Sie neigen dazu, sich von Menschen mit festen Überzeugungen beeinflussen zu lassen.	1	2	3	4	5	6	7	A
10) In vieler Hinsicht sind Sie enttäuscht von dem, was Sie im Leben erreicht haben.	1	2	3	4	5	6	7	SA

A=Autonomie; U=Umweltbeherrschung; SA=Selbstakzeptanz; PW=Persönl. Wachstum; PB=Persönl. Beziehung zu anderen; SL=Sinn im Leben

# Psychologisches Wohlbefinden (PWB)

	Stimme völlig zu	Stimme zu	Stimme eher zu	Teils teils	Stimme eher nicht zu	Stimme nicht zu	Stimme überhaupt nicht zu	Dimensionen
11) Andere Menschen würden Sie als eine Person beschreiben, die viel für andere tut und die bereit ist ihre Zeit mit anderen zu teilen.	1	2	3	4	5	6	7	PB
12) Sie vertrauen Ihrem Urteil, auch wenn es nicht den Überzeugungen der Mehrheit entspricht.	1	2	3	4	5	6	7	A
13) Sie haben nicht viel warmherzige und vertrauensvolle Beziehungen mit anderen erlebt.	1	2	3	4	5	6	7	PB
14) Manche Menschen gehen ziellos durchs Leben, aber Sie gehören nicht zu ihnen.	1	2	3	4	5	6	7	SL
15) Das Leben ist für Sie ein ständiger Prozess des Lernens, Veränderens und des Reifens.	1	2	3	4	5	6	7	PW
16) Manchmal haben Sie das Gefühl, dass Sie alles getan haben, was es im Leben zu tun gibt.	1	2	3	4	5	6	7	SL
17) Sie haben schon vor langer Zeit aufgegeben, Ihr Leben grundsätzlich zu verändern und zu verbessern	1	2	3	4	5	6	7	PW
18) Sie beurteilen sich selbst nach dem, was Sie für wichtig halten, nicht nach den Werten, die für andere gelten.	1	2	3	4	5	6	7	A

A=Autonomie; U=Umweltbeherrschung; SA=Selbstakzeptanz; PW=Persönl. Wachstum; PB=Persönl. Beziehung zu anderen; SL=Sinn im Leben

# CD-RISC (Resilienz)

Bitte geben Sie an, inwiefern die folgenden Aussagen über den letzten Monat hinweg mit Ihnen übereinstimmen. Wenn eine bestimmte Situation in letzter Zeit nicht aufgetreten ist, antworten Sie so, wie Sie gefühlt hätten, wenn die Situation aufgetreten wäre.

Frage / Item	überhaupt nicht wahr	selten wahr	manchmal wahr	oft wahr	fast immer wahr
1.) Ich bin fähig, mich anzupassen, wenn sich etwas verändert.	0	1	2	3	4
2.) Ich habe mindestens eine enge und sichere Bindung zu jemandem, die mir als Unterstützung dient, wenn ich unter Stress stehe.	0	1	2	3	4
3.) Wenn es keine klaren Lösungen für meine Probleme gibt, kann mir manchmal mein Glaube oder Gott helfen.	0	1	2	3	4
4.) Ich komme mit allem klar, was sich mir in den Weg stellt.	0	1	2	3	4
5.) Erfolge aus der Vergangenheit geben mir Vertrauen, sodass ich mit neuen Herausforderungen und Schwierigkeiten zurechtkomme.	0	1	2	3	4
6.) Wenn ich mit Problemen konfrontiert bin, versuche ich, dies mit Humor zu sehen.	0	1	2	3	4
7.) Der Umgang mit Stress kann mich stärken.	0	1	2	3	4
8.) Ich neige dazu, mich nach Krankheit, Verletzungen oder anderen Missgeschicken wieder gut zu erholen.	0	1	2	3	4
9.) Egal ob gut oder schlecht, ich glaube, dass die meisten Ereignisse im Leben einen Sinn haben.	0	1	2	3	4
10.) Ich gebe stets mein Bestes, unabhängig davon, wie die Situation endet.	0	1	2	3	4

# CD-RISC (Resilienz)

Frage / Item	überhaupt nicht	selten wahr	manchmal wahr	oft wahr	fast immer wahr
11.) Auch wenn es Hindernisse gibt, bin ich der Meinung, meine Ziele erreichen zu können.	0	1	2	3	4
12.) Auch wenn die Dinge hoffnungslos scheinen, gebe ich nicht auf.	0	1	2	3	4
13.) Während einer stressreichen Zeit oder Krise weiß ich, wohin ich mich wenden muss, um Hilfe zu bekommen.	0	1	2	3	4
14.) Wenn ich unter Druck stehe, bleibe ich fokussiert und denke klar.	0	1	2	3	4
15.) Ich bevorzuge es, die Führung zu übernehmen, wenn Probleme gelöst werden müssen, anstatt den anderen alle Entscheidungen zu überlassen.	0	1	2	3	4
16.) Wenn ich versage, lasse ich mich nicht leicht entmutigen.	0	1	2	3	4
17.) Wenn es um den Umgang mit Herausforderungen des Lebens und allgemeine Schwierigkeiten geht, schätze ich mich als starke Person ein.	0	1	2	3	4
18.) Ich bin, wenn nötig, in der Lage, Entscheidungen zu fällen, die andere Menschen betreffen.	0	1	2	3	4
19.) Ich bin fähig, mit unerfreulichen oder schmerzhaften Gefühlen wie Traurigkeit, Angst und Wut umzugehen.	0	1	2	3	4
20.) Ohne zu wissen wieso, muss man im Umgang mit den Problemen im Leben manchmal mit einer gewissen Vorahnung handeln.	0	1	2	3	4

## CD-RISC (Resilienz)

Frage / Item	überhaupt nicht wahr	selten wahr	manchmal wahr	oft wahr	fast immer wahr
21.) Ich habe ein starkes Gefühl, in meinem Leben eine Aufgabe zu haben.	0	1	2	3	4
22.) Mein Leben habe ich unter Kontrolle.	0	1	2	3	4
23.) Ich mag Herausforderungen.	0	1	2	3	4
24.) Ich arbeite, um meine Ziele zu erreichen und lasse mich nicht davon beirren, wenn mir Steine in den Weg gelegt werden.	0	1	2	3	4
25.) Auf das, was ich erreiche, bin ich stolz.	0	1	2	3	4

## Rahmendaten Interviewende

Interview-Gesamtdauer (Minuten)

--	--	--

Kontakt-Gesamtdauer (Minuten)

--	--	--

Abbruch des Interviews

Ja

Nein

Abbruch wegen:

---

---

---

---

Waren andere Personen während des Interviews überwiegend oder die gesamte Erhebungzeit anwesend?

nein

ja, Familienangehörige

ja, sonstige Personen

Hatten Sie das Gefühl, dass die Gegenwart der anderen Personen die Antworten von ST beeinflusst hat?

Kein Einfluss										starker Einfluss
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Gab es Störungen oder längere Unterbrechungen während des Interviews?

nein

ja, ohne negative Auswirkung auf Erhebung

ja, mit negativer Auswirkung auf Erhebung (→ im P.S. erläutern)





UNIVERSITÄT  
HEIDELBERG  
ZUKUNFT  
SEIT 1386



Institut für  
Gerontologie  
der Universität Heidelberg

# „Pflegerinnen Angehörigen eine Stimme geben“

## Das Town-Hall Projekt

### FRAGEBOGEN zur Erfassung der Lebenssituation pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz

T<sub>3</sub>

4 Wochen nach Town-Hall

Projektgruppe des Instituts für Gerontologie der  
Universität Heidelberg

**Projektleitung:** Prof. Dr. Dr. h.c. Andreas Kruse & Dr. Stefanie Wiloth

**Projektmitarbeiterinnen:** Anna Kiefer und Maren Wittek

**Wenn Sie Fragen zu unserer Studie oder zum Ausfüllen dieses Fragebogens haben, können Sie sich jederzeit gerne an uns wenden:**

Institut für Gerontologie  
Universität Heidelberg  
Bergheimer Straße 20, 69115 Heidelberg

Ansprechpartner: Frau Anna Kiefer  
Tel.: 06221 – 54 8171  
Email: [anna.kiefer@gero.uni-heidelberg.de](mailto:anna.kiefer@gero.uni-heidelberg.de)

Bitte geben Sie hier das heutige Datum an:

\_\_\_\_\_ 20\_\_\_\_\_

Bitte hier Interviewer eintragen:

- [2] Anna Kiefer
- [4] Anna Völkel

Bitte hier Code für Interviewten eintragen:

Telefoninterview:

Guten Tag Herr/Frau\_\_\_\_\_ wie besprochen rufe ich Sie heute an für unser viertes Interview. Es ist ja schon eine Weile her seit wir uns das letzte Mal gesprochen haben. Wie geht es Ihnen heute? Hier eventuell wieder kurz nachfragen wie das Rathausgespräch im Nachklang war...

Heute habe ich ein paar wenige Fragen mehr für Sie als beim letzten Mal. Aber ich denke, unser Interview wird nicht länger als 30 Minuten dauern.

Auch heute gilt: Die Fragen, die ich Ihnen stellen werde und die Antwortmöglichkeiten, die Sie haben, sind in der Regel sehr allgemein formuliert. Einiges wird nicht auf Sie zutreffen, anderes dagegen schon. Die verschiedenen Antwortmöglichkeiten kennen Sie ja schon. Bitte beantworten Sie auch heute alle Fragen offen und ehrlich, auch wenn sie Ihnen merkwürdig oder unwichtig erscheinen und fragen Sie immer nach, wenn Ihnen etwas zu schnell geht oder Sie etwas nicht verstanden haben. Und wenn Sie eine Frage nicht beantworten möchten, sagen Sie dies bitte.

# Schwierigkeiten, Einschränkungen und gute Seiten in der Pflege

Im Folgenden sind Gedanken und Gefühle aufgeführt, die Pflegende in Bezug auf die Pflege und die damit verbundenen Aufgaben und Einschränkungen haben können. Bitte geben Sie an, wie oft Sie selbst solche Gedanken oder Gefühle haben. Bitte legen Sie bei der Beantwortung der Fragen die letzten zwei Wochen zugrunde!

Ich habe das Gefühl, dass	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ich bei der Pflege Fehler mache.	0	1	2	3	4
2. meine Bemühungen bei der Pflege fruchtlos sind.	0	1	2	3	4
3. ich zu wenig Zeit für Interessen oder Hobbies habe.	0	1	2	3	4
4. andere das Krankheitsbild zu wenig verstehen.	0	1	2	3	4
5. ich zu wenig Schlaf bekomme.	0	1	2	3	4
6. ich zu wenig Anerkennung von anderen erfahre.	0	1	2	3	4
7. ich die Pflege nicht im Griff habe.	0	1	2	3	4
8. ich zu wenige Rückzugsmöglichkeiten habe.	0	1	2	3	4
9. ich durch die Pflege vieles anders als früher sehe.	0	1	2	3	4
10. ich mit den Behörden und Institutionen zu kämpfen habe.	0	1	2	3	4
11. andere Menschen zu wenig Verständnis für meinen Angehörigen haben.	0	1	2	3	4
12. ich neue Vorstellungen davon gewonnen habe, was im Leben wichtig ist.	0	1	2	3	4
13. es mir schwer gemacht wird, Informationen über Unterstützungsmöglichkeiten in der Pflege zu bekommen.	0	1	2	3	4
14. die Pflege mich körperlich anstrengt.	0	1	2	3	4

# Schwierigkeiten, Einschränkungen und gute Seiten in der Pflege

Ich habe das Gefühl, dass	nie	selten	manchmal	oft	immer
15. ich zu wenige Möglichkeiten habe, für mich zu sein.	0	1	2	3	4
16. ich mir durch die Pflege meiner eigenen Stärke bewusst geworden bin.	0	1	2	3	4
17. andere Menschen zu wenig Verständnis für meine Situation aufbringen.	0	1	2	3	4
18. ich zu wenig dazu komme, mich um meine eigene Gesundheit zu kümmern.	0	1	2	3	4
19. ich zu wenig Zeit für Aktivitäten mit anderen habe.	0	1	2	3	4
20. ich im Verlauf der Betreuung viel gelernt habe.	0	1	2	3	4
21. ich zu wenig dazu komme, Dinge für mich selbst zu erledigen.	0	1	2	3	4
22. ich in meinen Bemühungen um professionelle Unterstützung und Hilfe alleine gelassen werde.	0	1	2	3	4
23. ich zu wenig Zeit habe zu entspannen.	0	1	2	3	4
24. ich durch die Pflege meines Angehörigen reifer geworden bin.	0	1	2	3	4

# Psychologisches Wohlbefinden

Mit Hilfe der folgenden Aussagen möchte ich von Ihnen gerne erfahren, wie Sie ihre aktuelle Lebenssituation einschätzen. Es geht darum wie Sie sich fühlen, welche Haltung Sie zu verschiedenen Aspekten haben und welche Ziele und Perspektiven Sie haben.

Ich lese Ihnen im Folgenden verschiedene Aussagen vor und Sie sagen mir dann bitte, ob Sie diese ablehnen oder zustimmen.

# Psychologisches Wohlbefinden (PWB)

	Stimme völlig zu	Stimme zu	Stimme eher zu	Teils teils	Stimme eher nicht zu	Stimme nicht zu	Stimme überhaupt nicht zu	Dimensionen
1) Im Allgemeinen haben Sie das Gefühl, dass Sie für Ihre Lebenssituation verantwortlich sind.	1	2	3	4	5	6	7	U
2) Wenn Sie rückblickend Ihr Leben betrachten, freuen Sie sich darüber, wie es verlaufen ist.	1	2	3	4	5	6	7	SA
3) Enge Beziehungen aufrecht zu erhalten, ist für Sie schwierig und frustrierend gewesen.	1	2	3	4	5	6	7	PB
4) Die Anforderungen des Alltags entmutigen Sie oft.	1	2	3	4	5	6	7	U
5) Sie leben von einem Tag zum nächsten und denken nicht wirklich über die Zukunft nach.	1	2	3	4	5	6	7	SL
6) Es gelingt Ihnen ganz gut, die vielen Pflichten in Ihrem täglichen Leben zu bewältigen.	1	2	3	4	5	6	7	U
7) Sie glauben es ist wichtig neue Erfahrungen zu machen, die die Art und Weise, wie man über sich und die Welt denkt, hinterfragen.	1	2	3	4	5	6	7	PW
8) Sie mögen die meisten Seiten Ihrer Persönlichkeit.	1	2	3	4	5	6	7	SA
9) Sie neigen dazu, sich von Menschen mit festen Überzeugungen beeinflussen zu lassen.	1	2	3	4	5	6	7	A
10) In vieler Hinsicht sind Sie enttäuscht von dem, was Sie im Leben erreicht haben.	1	2	3	4	5	6	7	SA

A=Autonomie; U=Umweltbeherrschung; SA=Selbstakzeptanz; PW=Persönl. Wachstum; PB=Persönl. Beziehung zu anderen; SL=Sinn im Leben

# Psychologisches Wohlbefinden (PWB)

	Stimme völlig zu	Stimme zu	Stimme eher zu	Teils teils	Stimme eher nicht zu	Stimme nicht zu	Stimme überhaupt nicht zu	Dimensionen
11) Andere Menschen würden Sie als eine Person beschreiben, die viel für andere tut und die bereit ist ihre Zeit mit anderen zu teilen.	1	2	3	4	5	6	7	PB
12) Sie vertrauen Ihrem Urteil, auch wenn es nicht den Überzeugungen der Mehrheit entspricht.	1	2	3	4	5	6	7	A
13) Sie haben nicht viel warmherzige und vertrauensvolle Beziehungen mit anderen erlebt.	1	2	3	4	5	6	7	PB
14) Manche Menschen gehen ziellos durchs Leben, aber Sie gehören nicht zu ihnen.	1	2	3	4	5	6	7	SL
15) Das Leben ist für Sie ein ständiger Prozess des Lernens, Veränderens und des Reifens.	1	2	3	4	5	6	7	PW
16) Manchmal haben Sie das Gefühl, dass Sie alles getan haben, was es im Leben zu tun gibt.	1	2	3	4	5	6	7	SL
17) Sie haben schon vor langer Zeit aufgegeben, Ihr Leben grundsätzlich zu verändern und zu verbessern	1	2	3	4	5	6	7	PW
18) Sie beurteilen sich selbst nach dem, was Sie für wichtig halten, nicht nach den Werten, die für andere gelten.	1	2	3	4	5	6	7	A

A=Autonomie; U=Umweltbeherrschung; SA=Selbstakzeptanz; PW=Persönl. Wachstum; PB=Persönl. Beziehung zu anderen; SL=Sinn im Leben

# CD-RISC (Resilienz)

Bitte geben Sie an, inwiefern die folgenden Aussagen über den letzten Monat hinweg mit Ihnen übereinstimmen. Wenn eine bestimmte Situation in letzter Zeit nicht aufgetreten ist, antworten Sie so, wie Sie gefühlt hätten, wenn die Situation aufgetreten wäre.

Frage / Item	überhaupt nicht wahr	selten wahr	manchmal wahr	oft wahr	fast immer wahr
1.) Ich bin fähig, mich anzupassen, wenn sich etwas verändert.	0	1	2	3	4
2.) Ich habe mindestens eine enge und sichere Bindung zu jemandem, die mir als Unterstützung dient, wenn ich unter Stress stehe.	0	1	2	3	4
3.) Wenn es keine klaren Lösungen für meine Probleme gibt, kann mir manchmal mein Glaube oder Gott helfen.	0	1	2	3	4
4.) Ich komme mit allem klar, was sich mir in den Weg stellt.	0	1	2	3	4
5.) Erfolge aus der Vergangenheit geben mir Vertrauen, sodass ich mit neuen Herausforderungen und Schwierigkeiten zurechtkomme.	0	1	2	3	4
6.) Wenn ich mit Problemen konfrontiert bin, versuche ich, dies mit Humor zu sehen.	0	1	2	3	4
7.) Der Umgang mit Stress kann mich stärken.	0	1	2	3	4
8.) Ich neige dazu, mich nach Krankheit, Verletzungen oder anderen Missgeschicken wieder gut zu erholen.	0	1	2	3	4
9.) Egal ob gut oder schlecht, ich glaube, dass die meisten Ereignisse im Leben einen Sinn haben.	0	1	2	3	4
10.) Ich gebe stets mein Bestes, unabhängig davon, wie die Situation endet.	0	1	2	3	4

# CD-RISC (Resilienz)

Frage / Item	überhaupt nicht	selten wahr	manchmal wahr	oft wahr	fast immer wahr
11.) Auch wenn es Hindernisse gibt, bin ich der Meinung, meine Ziele erreichen zu können.	0	1	2	3	4
12.) Auch wenn die Dinge hoffnungslos scheinen, gebe ich nicht auf.	0	1	2	3	4
13.) Während einer stressreichen Zeit oder Krise weiß ich, wohin ich mich wenden muss, um Hilfe zu bekommen.	0	1	2	3	4
14.) Wenn ich unter Druck stehe, bleibe ich fokussiert und denke klar.	0	1	2	3	4
15.) Ich bevorzuge es, die Führung zu übernehmen, wenn Probleme gelöst werden müssen, anstatt den anderen alle Entscheidungen zu überlassen.	0	1	2	3	4
16.) Wenn ich versage, lasse ich mich nicht leicht entmutigen.	0	1	2	3	4
17.) Wenn es um den Umgang mit Herausforderungen des Lebens und allgemeine Schwierigkeiten geht, schätze ich mich als starke Person ein.	0	1	2	3	4
18.) Ich bin, wenn nötig, in der Lage, Entscheidungen zu fällen, die andere Menschen betreffen.	0	1	2	3	4
19.) Ich bin fähig, mit unerfreulichen oder schmerzhaften Gefühlen wie Traurigkeit, Angst und Wut umzugehen.	0	1	2	3	4
20.) Ohne zu wissen wieso, muss man im Umgang mit den Problemen im Leben manchmal mit einer gewissen Vorahnung handeln.	0	1	2	3	4

## CD-RISC (Resilienz)

Frage / Item	überhaupt nicht wahr	selten wahr	manchmal wahr	oft wahr	fast immer wahr
21.) Ich habe ein starkes Gefühl, in meinem Leben eine Aufgabe zu haben.	0	1	2	3	4
22.) Mein Leben habe ich unter Kontrolle.	0	1	2	3	4
23.) Ich mag Herausforderungen.	0	1	2	3	4
24.) Ich arbeite, um meine Ziele zu erreichen und lasse mich nicht davon beirren, wenn mir Steine in den Weg gelegt werden.	0	1	2	3	4
25.) Auf das, was ich erreiche, bin ich stolz.	0	1	2	3	4

# Wirksamkeit des Rathausgesprächs

Im Folgenden geht es darum, zu erfahren, ob und was sich bei Ihnen nach dem Rathausgespräch getan hat.

Die Skala reicht von 0 (= „stimme gar nicht zu“) bis 3 (= „stimme voll und ganz zu“).

	Stimme überhaupt nicht zu	Stimme nicht zu	Stimme zu	Stimme voll und ganz zu
Ich konnte einige Anregungen, die ich erhalten habe, weiterverfolgen / in die Tat umsetzen.	0	1	2	3
Ich bin der Meinung, dass die Veranstaltung in meiner Kommune schon jetzt etwas bewirkt hat.	0	1	2	3
Ich weiß jetzt besser, wer bzw. was mich bei der Pflege unterstützten kann.	0	1	2	3
Ich fühle mich in meiner Kommune stärker wahrgenommen und unterstützt.	0	1	2	3

**Welche Ideen bzw. Anregungen konnten Sie bereits umsetzen?**

**Wer oder was unterstützt Sie dabei?**

**Welche weiteren Ziele wollen Sie verfolgen?**

## Rahmendaten Interviewende

Interview-Gesamtdauer (Minuten)

--	--	--

Kontakt-Gesamtdauer (Minuten)

--	--	--

Abbruch des Interviews

Ja

Nein

Abbruch wegen:

---

---

---

---

Waren andere Personen während des Interviews überwiegend oder die gesamte Erhebungzeit anwesend?

nein

ja, Familienangehörige

ja, sonstige Personen

Hatten Sie das Gefühl, dass die Gegenwart der anderen Personen die Antworten von ST beeinflusst hat?

Kein Einfluss										starker Einfluss
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Gab es Störungen oder längere Unterbrechungen während des Interviews?

nein

ja, ohne negative Auswirkung auf Erhebung

ja, mit negativer Auswirkung auf Erhebung (→ im P.S. erläutern)



UNIVERSITÄT  
HEIDELBERG  
ZUKUNFT  
SEIT 1386



Institut für  
Gerontologie  
der Universität Heidelberg

# „Pflegerinnen Angehörigen eine Stimme geben“

## Das Town-Hall Projekt

### FRAGEBOGEN zur Erfassung der Lebenssituation pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz

T<sub>4</sub>

3 Monate nach Town-Hall

Projektgruppe des Instituts für Gerontologie der  
Universität Heidelberg

**Projektleitung:** Prof. Dr. Dr. h.c. Andreas Kruse & Dr. Stefanie Wiloth

**Projektmitarbeiterinnen:** Anna Kiefer und Maren Wittek

**Wenn Sie Fragen zu unserer Studie oder zum Ausfüllen dieses Fragebogens haben, können Sie sich jederzeit gerne an uns wenden:**

Institut für Gerontologie  
Universität Heidelberg  
Bergheimer Straße 20, 69115 Heidelberg

Ansprechpartner: Frau Anna Kiefer  
Tel.: 06221 – 54 8171  
Email: [anna.kiefer@gero.uni-heidelberg.de](mailto:anna.kiefer@gero.uni-heidelberg.de)

Bitte geben Sie hier das heutige Datum an:

\_\_\_\_\_ 20\_\_\_\_\_

Bitte hier Interviewer eintragen:

( ) [2] Anna Kiefer

( ) [4] Anna Völkel

Bitte hier Code für Interviewten eintragen:

\_\_\_\_\_

### Telefoninterview oder persönliches Interview:

Guten Tag Herr/Frau\_\_\_\_\_. Heute haben wir unser letztes Gespräch und ich hoffe, Sie konnten durch die Teilnahme an unserem Projekt auch für sich selbst etwas mitnehmen. Es ist ja schon eine Weile her seit wir uns das letzte Mal gesprochen haben. Wie geht es Ihnen heute? Hier eventuell wieder kurz nachfragen wie das Rathausgespräch im Nachklang war...

Heute habe ich nochmal viele Fragen für Sie. Da Sie die Fragen und Antwortmöglichkeiten größtenteils schon kennen, denke ich, dass unser Gespräch nicht länger als eine Stunde dauern wird.

Auch heute gilt: Die Fragen, die ich Ihnen stellen werde und die Antwortmöglichkeiten, die Sie haben, sind in der Regel sehr allgemein formuliert. Einiges wird nicht auf Sie zutreffen, anderes dagegen schon. Die verschiedenen Antwortmöglichkeiten kennen Sie ja schon. Bitte beantworten Sie auch heute alle Fragen offen und ehrlich, auch wenn sie Ihnen merkwürdig oder unwichtig erscheinen und fragen Sie immer nach, wenn Ihnen etwas zu schnell geht oder Sie etwas nicht verstanden haben. Und wenn Sie eine Frage nicht beantworten möchten, sagen Sie dies bitte.

Dann fangen wir gleich an...

# Verhaltensänderungen des Angehörigen

Wir möchten erfahren, ob bestimmte, durch die Demenz bedingte Denk- und Verhaltensstörungen zurzeit bei Ihrem Angehörigen auftreten und **wie stark Sie sich dadurch belastet fühlen**.

Die Skala, auf der Sie Ihre Belastungsstärke einschätzen können, reicht von 0 (= „gar nicht belastet“) bis 4 (= stark belastet). Legen Sie bitte bei der Beantwortung der Fragen die letzten beiden Wochen zugrunde.

Skala vorlegen und kurz erläutern

AW 1

Der/ die Angehörige	Ja oder nein	Wie stark fühlen Sie sich belastet?				
		gar nicht	ein wenig	mäßig	deutlich	stark
A. Kognitive Einbußen						
1. wiederholt sich oft (z. B. stellt dieselben Fragen, erzählt dieselben Dinge).	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein	0	1	2	3	4
2. ist logischen Argumenten nicht mehr zugänglich.	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein	0	1	2	3	4
3. begreift schwierige Sachverhalte nicht mehr.	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein	0	1	2	3	4
4. kann sich nichts merken.	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein	0	1	2	3	4

# Verhaltensänderungen des Angehörigen

Der/ die Angehörige	Ja oder nein	Wie stark fühlen Sie sich belastet?				
		gar nicht	ein wenig	mäßig	deutlich	stark

## B. Depressive Verstimmungen

10. lebt in der Vergangenheit.	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein	0	1	2	3	4
11. ist traurig.	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein	0	1	2	3	4
12. leidet unter seinen Einbußen.	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein	0	1	2	3	4

Σ: \_\_\_\_\_

## C. Aggressivität und Verwirrtheit

5. tut Dinge, die Ihnen verrückt erscheinen.	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein	0	1	2	3	4
6. ist unruhig.	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein	0	1	2	3	4
7. beschimpft Sie.	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein	0	1	2	3	4
8. widersetzt sich bei bestimmten Pflegeaufgaben.	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein	0	1	2	3	4
9. zeigt Verhaltensweisen, die ihn/sie gefährden.	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein	0	1	2	3	4

# Schwierigkeiten, Einschränkungen und gute Seiten in der Pflege

Im Folgenden sind Gedanken und Gefühle aufgeführt, die Pflegende in Bezug auf die Pflege und die damit verbundenen Aufgaben und Einschränkungen haben können. Bitte geben Sie an, wie oft Sie selbst solche Gedanken oder Gefühle haben. Bitte legen Sie bei der Beantwortung der Fragen die letzten zwei Wochen zugrunde!

AW 2

Ich habe das Gefühl, dass	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ich bei der Pflege Fehler mache.	0	1	2	3	4
2. meine Bemühungen bei der Pflege fruchtlos sind.	0	1	2	3	4
3. ich zu wenig Zeit für Interessen oder Hobbies habe.	0	1	2	3	4
4. andere das Krankheitsbild zu wenig verstehen.	0	1	2	3	4
5. ich zu wenig Schlaf bekomme.	0	1	2	3	4
6. ich zu wenig Anerkennung von anderen erfahre.	0	1	2	3	4
7. ich die Pflege nicht im Griff habe.	0	1	2	3	4
8. ich zu wenige Rückzugsmöglichkeiten habe.	0	1	2	3	4
9. ich durch die Pflege vieles anders als früher sehe.	0	1	2	3	4
10. ich mit den Behörden und Institutionen zu kämpfen habe.	0	1	2	3	4
11. andere Menschen zu wenig Verständnis für meinen Angehörigen haben.	0	1	2	3	4
12. ich neue Vorstellungen davon gewonnen habe, was im Leben wichtig ist.	0	1	2	3	4
13. es mir schwer gemacht wird, Informationen über Unterstützungsmöglichkeiten in der Pflege zu bekommen.	0	1	2	3	4
14. die Pflege mich körperlich anstrengt	0	1	2	3	4

# Schwierigkeiten, Einschränkungen und gute Seiten in der Pflege

Ich habe das Gefühl, dass	nie	selten	manchmal	oft	immer
15. ich zu wenige Möglichkeiten habe, für mich zu sein.	0	1	2	3	4
16. ich mir durch die Pflege meiner eigenen Stärke bewusst geworden bin.	0	1	2	3	4
17. andere Menschen zu wenig Verständnis für meine Situation aufbringen.	0	1	2	3	4
18. ich zu wenig dazu komme, mich um meine eigene Gesundheit zu kümmern.	0	1	2	3	4
19. ich zu wenig Zeit für Aktivitäten mit anderen habe.	0	1	2	3	4
20. ich im Verlauf der Betreuung viel gelernt habe.	0	1	2	3	4
21. ich zu wenig dazu komme, Dinge für mich selbst zu erledigen.	0	1	2	3	4
22. ich in meinen Bemühungen um professionelle Unterstützung und Hilfe alleine gelassen werde.	0	1	2	3	4
23. ich zu wenig Zeit habe zu entspannen.	0	1	2	3	4
24. ich durch die Pflege meines Angehörigen reifer geworden bin.	0	1	2	3	4

# Arten von Unterstützung

Im Folgenden möchten wir von Ihnen wissen, von welchen Personen oder Institutionen Sie Unterstützung in der Pflege erhalten. Es geht dabei sowohl um praktische und beratende als auch seelisch-emotionale oder informative Unterstützung für Sie.

**Bekommen Sie Unterstützung von den folgenden Personen oder Institutionen? Ja [1], Nein [0]**

<input type="checkbox"/>	Familie z. B. Ehepartner, Kinder, Geschwister
<input type="checkbox"/>	Gute Freunde / Bekannte
<input type="checkbox"/>	Nachbarn
<input type="checkbox"/>	Ehrenamtliche Helfer (z. B. Kirche, etc.)
<input type="checkbox"/>	Ambulante Hilfen (Pflegedienste, Nachbarschaftshilfe)
<input type="checkbox"/>	Kurzzeitpflege
<input type="checkbox"/>	Tagespflege
<input type="checkbox"/>	Hausarzt
<input type="checkbox"/>	Fachärzte (z.B. Neurologe)
<input type="checkbox"/>	Schulungsangebote z. B. Pflegekurse, Bücher, Infomaterial
<input type="checkbox"/>	Angehörigengruppe (Erfahrungsaustausch)
<input type="checkbox"/>	Betreuungsgruppe für den Angehörigen
<input type="checkbox"/>	Technische Hilfen (Rollator, Haltegriffe, Rollstuhl, Duschhocker)
<input type="checkbox"/>	Neue Technologien (Sturzerkennung (Sensoren), Ortungssysteme, elektr. Medikamentenspender, Hausnotruf mit automatischer Notfallerkennung)
<input type="checkbox"/>	24-Stunden Hilfe
<input type="checkbox"/>	Beratungen
<input type="checkbox"/>	Putzhilfe
<input type="checkbox"/>	Sonstiges _____

Bitte nachhaken, warum keine neuen Technologien verwendet werden!

---

---

---

# Nutzung und Bewertung von Unterstützung

Menschen mit Demenz können viele Dinge mit Fortschreiten der Krankheit nicht mehr gut alleine bewältigen. Im Folgenden möchten wir von Ihnen wissen in welchen Bereichen Ihr Angehöriger Unterstützung braucht und wer diese Unterstützung (neben Ihnen) leistet.

Wie stark fühlen Sie sich entlastet, wenn andere Sie unterstützen - im Sinne von: hilft es Ihnen Ihren Alltag besser zu bewältigen oder auch mehr Zeit für sich zu haben?

## Braucht Ihr Angehöriger Unterstützung beim

Ja [1]     Nein [0]    **Zubereiten von Mahlzeiten**

### Wer unterstützt?

[0] Keine Hilfe notwendig/ Hilfe wird verweigert

[1] Ausschließlich ich

[2] Ich und Andere

[3] Ausschließlich Andere

### Wer unterstützt Sie dabei? *Ja [1], Nein [0]*

Familie z. B. Ehepartner, Kinder, Geschwister

Gute Freunde / Bekannte

Nachbarn

Ehrenamtliche Helfer (z. B. Kirche, etc.)

Ambulante Hilfen (Pflegedienste, Nachbarschaftshilfe)

Kurzzeitpflege

Tagespflege

Hausärzte

Fachärzte

Schulungsangebote z. B. Pflegekurse

Angehörigengruppen (Erfahrungsaustausch)

24-Stunden Hilfe

Sonstiges: \_\_\_\_\_

# Nutzung und Bewertung von Unterstützung

Menschen mit Demenz können viele Dinge mit Fortschreiten der Krankheit nicht mehr gut alleine bewältigen. Im Folgenden möchten wir von Ihnen wissen in welchen Bereichen Ihr Angehöriger Unterstützung braucht und wer diese Unterstützung (neben Ihnen) leistet.

Wie stark fühlen Sie sich entlastet, wenn andere Sie unterstützen - im Sinne von: hilft es Ihnen Ihren Alltag besser zu bewältigen oder auch mehr Zeit für sich zu haben?

## Braucht Ihr Angehöriger Unterstützung beim

Ja [1]

Nein [0]

Essen (anreichen)

## Wer unterstützt?

[0] Keine Hilfe notwendig/ Hilfe wird verweigert

[1] Ausschließlich ich

[2] Ich und Andere

[3] Ausschließlich Andere

## Wer unterstützt Sie dabei? Ja [1], Nein [0]

Familie z. B. Ehepartner, Kinder, Geschwister

Gute Freunde / Bekannte

Nachbarn

Ehrenamtliche Helfer (z. B. Kirche, etc.)

Ambulante Hilfen (Pflegedienste, Nachbarschaftshilfe)

Kurzzeitpflege

Tagespflege

Hausärzte

Fachärzte

Schulungsangebote z. B. Pflegekurse

Angehörigengruppen (Erfahrungsaustausch)

24-Stunden Hilfe

Sonstiges: \_\_\_\_\_

# Nutzung und Bewertung von Unterstützung

Menschen mit Demenz können viele Dinge mit Fortschreiten der Krankheit nicht mehr gut alleine bewältigen. Im Folgenden möchten wir von Ihnen wissen in welchen Bereichen Ihr Angehöriger Unterstützung braucht und wer diese Unterstützung (neben Ihnen) leistet.

Wie stark fühlen Sie sich entlastet, wenn andere Sie unterstützen - im Sinne von: hilft es Ihnen Ihren Alltag besser zu bewältigen oder auch mehr Zeit für sich zu haben?

## Braucht Ihr Angehöriger Unterstützung bei der

Ja [1]  Nein [0] **Körperhygiene (Waschen, Baden)**

### Wer unterstützt?

<input type="checkbox"/> [0]	Keine Hilfe notwendig/ Hilfe wird verweigert
<input type="checkbox"/> [1]	Ausschließlich ich
<input type="checkbox"/> [2]	Ich und Andere
<input type="checkbox"/> [3]	Ausschließlich Andere

### Wer unterstützt Sie dabei? *Ja [1], Nein [0]*

<input type="checkbox"/>	Familie z. B. Ehepartner, Kinder, Geschwister
<input type="checkbox"/>	Gute Freunde / Bekannte
<input type="checkbox"/>	Nachbarn
<input type="checkbox"/>	Ehrenamtliche Helfer (z. B. Kirche, etc.)
<input type="checkbox"/>	Ambulante Hilfen (Pflegedienste, Nachbarschaftshilfe)
<input type="checkbox"/>	Kurzzeitpflege
<input type="checkbox"/>	Tagespflege
<input type="checkbox"/>	Hausärzte
<input type="checkbox"/>	Fachärzte
<input type="checkbox"/>	Schulungsangebote z. B. Pflegekurse
<input type="checkbox"/>	Angehörigengruppen (Erfahrungsaustausch)
<input type="checkbox"/>	24-Stunden Hilfe
<input type="checkbox"/>	Sonstiges: _____

# Nutzung und Bewertung von Unterstützung

Menschen mit Demenz können viele Dinge mit Fortschreiten der Krankheit nicht mehr gut alleine bewältigen. Im Folgenden möchten wir von Ihnen wissen in welchen Bereichen Ihr Angehöriger Unterstützung braucht und wer diese Unterstützung (neben Ihnen) leistet.

Wie stark fühlen Sie sich entlastet, wenn andere Sie unterstützen - im Sinne von: hilft es Ihnen Ihren Alltag besser zu bewältigen oder auch mehr Zeit für sich zu haben?

## Braucht Ihr Angehöriger Unterstützung bei

Ja [1]  Nein [0] **Toilettengänge**

### Wer unterstützt?

[0] Keine Hilfe notwendig/ Hilfe wird verweigert

[1] Ausschließlich ich

[2] Ich und Andere

[3] Ausschließlich Andere

### Wer unterstützt Sie dabei? Ja [1], Nein [0]

Familie z. B. Ehepartner, Kinder, Geschwister

Gute Freunde / Bekannte

Nachbarn

Ehrenamtliche Helfer (z. B. Kirche, etc.)

Ambulante Hilfen (Pflegedienste, Nachbarschaftshilfe)

Kurzzeitpflege

Tagespflege

Hausärzte

Fachärzte

Schulungsangebote z. B. Pflegekurse

Angehörigengruppen (Erfahrungsaustausch)

24-Stunden Hilfe

Sonstiges: \_\_\_\_\_

# Nutzung und Bewertung von Unterstützung

Menschen mit Demenz können viele Dinge mit Fortschreiten der Krankheit nicht mehr gut alleine bewältigen. Im Folgenden möchten wir von Ihnen wissen in welchen Bereichen Ihr Angehöriger Unterstützung braucht und wer diese Unterstützung (neben Ihnen) leistet.

Wie stark fühlen Sie sich entlastet, wenn andere Sie unterstützen - im Sinne von: hilft es Ihnen Ihren Alltag besser zu bewältigen oder auch mehr Zeit für sich zu haben?

## Braucht Ihr Angehöriger Unterstützung beim

Ja [1]

Nein [0]

An- und Auskleiden

## Wer unterstützt?

[0] Keine Hilfe notwendig/ Hilfe wird verweigert

[1] Ausschließlich ich

[2] Ich und Andere

[3] Ausschließlich Andere

## Wer unterstützt Sie dabei? Ja [1], Nein [0]

Familie z. B. Ehepartner, Kinder, Geschwister

Gute Freunde / Bekannte

Nachbarn

Ehrenamtliche Helfer (z. B. Kirche, etc.)

Ambulante Hilfen (Pflegedienste, Nachbarschaftshilfe)

Kurzzeitpflege

Tagespflege

Hausärzte

Fachärzte

Schulungsangebote z. B. Pflegekurse

Angehörigengruppen (Erfahrungsaustausch)

24-Stunden Hilfe

Sonstiges: \_\_\_\_\_

# Nutzung und Bewertung von Unterstützung

Menschen mit Demenz können viele Dinge mit Fortschreiten der Krankheit nicht mehr gut alleine bewältigen. Im Folgenden möchten wir von Ihnen wissen in welchen Bereichen Ihr Angehöriger Unterstützung braucht und wer diese Unterstützung (neben Ihnen) leistet.

Wie stark fühlen Sie sich entlastet, wenn andere Sie unterstützen - im Sinne von: hilft es Ihnen Ihren Alltag besser zu bewältigen oder auch mehr Zeit für sich zu haben?

## Braucht Ihr Angehöriger Unterstützung

Ja [1]    Nein [0]   In der Nacht (z.B. Toilettengänge)

## Wer unterstützt?

<input type="checkbox"/> [0]	Keine Hilfe notwendig/ Hilfe wird verweigert
<input type="checkbox"/> [1]	Ausschließlich ich
<input type="checkbox"/> [2]	Ich und Andere
<input type="checkbox"/> [3]	Ausschließlich Andere

## Wer unterstützt Sie dabei? Ja [1], Nein [0]

<input type="checkbox"/>	Familie z. B. Ehepartner, Kinder, Geschwister
<input type="checkbox"/>	Gute Freunde / Bekannte
<input type="checkbox"/>	Nachbarn
<input type="checkbox"/>	Ehrenamtliche Helfer (z. B. Kirche, etc.)
<input type="checkbox"/>	Ambulante Hilfen (Pflegedienste, Nachbarschaftshilfe)
<input type="checkbox"/>	Kurzzeitpflege
<input type="checkbox"/>	Tagespflege
<input type="checkbox"/>	Hausärzte
<input type="checkbox"/>	Fachärzte
<input type="checkbox"/>	Schulungsangebote z. B. Pflegekurse
<input type="checkbox"/>	Angehörigengruppen (Erfahrungsaustausch)
<input type="checkbox"/>	24-Stunden Hilfe
<input type="checkbox"/>	Sonstiges: _____

# Nutzung und Bewertung von Unterstützung

Menschen mit Demenz können viele Dinge mit Fortschreiten der Krankheit nicht mehr gut alleine bewältigen. Im Folgenden möchten wir von Ihnen wissen in welchen Bereichen Ihr Angehöriger Unterstützung braucht und wer diese Unterstützung (neben Ihnen) leistet.

Wie stark fühlen Sie sich entlastet, wenn andere Sie unterstützen - im Sinne von: hilft es Ihnen Ihren Alltag besser zu bewältigen oder auch mehr Zeit für sich zu haben?

## Ist ihr Angehöriger in seiner Sicherheit gefährdet? Im Sinne von Stürzen, Weglaufen oder Sicherheit im Haushalt?

Ja [1]  Nein [0]

### Zuständigkeit für die Sicherheit

[0] Keine Hilfe notwendig/ Hilfe wird verweigert

[1] Ausschließlich ich

[2] Ich und Andere

[3] Ausschließlich Andere

### Wer unterstützt Sie dabei? Ja [1], Nein [0]

Familie z. B. Ehepartner, Kinder, Geschwister

Gute Freunde / Bekannte

Nachbarn

Ehrenamtliche Helfer (z. B. Kirche, etc.)

Ambulante Hilfen (Pflegedienste, Nachbarschaftshilfe)

Kurzzeitpflege

Tagespflege

Hausärzte

Fachärzte

Schulungsangebote z. B. Pflegekurse

Angehörigengruppen (Erfahrungsaustausch)

24-Stunden Hilfe

Sonstiges: \_\_\_\_\_

# Nutzung und Bewertung von Unterstützung

Menschen mit Demenz können viele Dinge mit Fortschreiten der Krankheit nicht mehr gut alleine bewältigen. Im Folgenden möchten wir von Ihnen wissen in welchen Bereichen Ihr Angehöriger Unterstützung braucht und wer diese Unterstützung (neben Ihnen) leistet.

Wie stark fühlen Sie sich entlastet, wenn andere Sie unterstützen - im Sinne von: hilft es Ihnen Ihren Alltag besser zu bewältigen oder auch mehr Zeit für sich zu haben?

## Braucht Ihr Angehöriger Unterstützung beim

Ja [1]

Nein [0]

Medikamente richten

### Wer unterstützt?

[0] Keine Hilfe notwendig/ Hilfe wird verweigert

[1] Ausschließlich ich

[2] Ich und Andere

[3] Ausschließlich Andere

### Wer unterstützt Sie dabei? Ja [1], Nein [0]

Familie z. B. Ehepartner, Kinder, Geschwister

Gute Freunde / Bekannte

Nachbarn

Ehrenamtliche Helfer (z. B. Kirche, etc.)

Ambulante Hilfen (Pflegedienste, Nachbarschaftshilfe)

Kurzzeitpflege

Tagespflege

Hausärzte

Fachärzte

Schulungsangebote z. B. Pflegekurse

Angehörigengruppen (Erfahrungsaustausch)

24-Stunden Hilfe

Sonstiges: \_\_\_\_\_

# Nutzung und Bewertung von Unterstützung

Menschen mit Demenz können viele Dinge mit Fortschreiten der Krankheit nicht mehr gut alleine bewältigen. Im Folgenden möchten wir von Ihnen wissen in welchen Bereichen Ihr Angehöriger Unterstützung braucht und wer diese Unterstützung (neben Ihnen) leistet.

Wie stark fühlen Sie sich entlastet, wenn andere Sie unterstützen - im Sinne von: hilft es Ihnen Ihren Alltag besser zu bewältigen oder auch mehr Zeit für sich zu haben?

## Braucht Ihr Angehöriger Unterstützung beim

Ja [1]

Nein [0]

Einkaufen/ Post oder Bank

## Wer unterstützt?

[0] Keine Hilfe notwendig/ Hilfe wird verweigert

[1] Ausschließlich ich

[2] Ich und Andere

[3] Ausschließlich Andere

## Wer unterstützt Sie dabei? Ja [1], Nein [0]

Familie z. B. Ehepartner, Kinder, Geschwister

Gute Freunde / Bekannte

Nachbarn

Ehrenamtliche Helfer (z. B. Kirche, etc.)

Ambulante Hilfen (Pflegedienste, Nachbarschaftshilfe)

Kurzzeitpflege

Tagespflege

Hausärzte

Fachärzte

Schulungsangebote z. B. Pflegekurse

Angehörigengruppen (Erfahrungsaustausch)

24-Stunden Hilfe

Sonstiges: \_\_\_\_\_

# Nutzung und Bewertung von Unterstützung

Menschen mit Demenz können viele Dinge mit Fortschreiten der Krankheit nicht mehr gut alleine bewältigen. Im Folgenden möchten wir von Ihnen wissen in welchen Bereichen Ihr Angehöriger Unterstützung braucht und wer diese Unterstützung (neben Ihnen) leistet.

Wie stark fühlen Sie sich entlastet, wenn andere Sie unterstützen - im Sinne von: hilft es Ihnen Ihren Alltag besser zu bewältigen oder auch mehr Zeit für sich zu haben?

## Brauchen Sie Unterstützung bei der

Ja [1]

Nein [0]

Organisation der Pflege (z.B. Anträge, MDK, Behördengänge, Telefonate, Schriftverkehr)

## Wer unterstützt?

[0] Keine Hilfe notwendig/ Hilfe wird verweigert

[1] Ausschließlich ich

[2] Ich und Andere

[3] Ausschließlich Andere

## Wer unterstützt Sie dabei? Ja [1], Nein [0]

Familie z. B. Ehepartner, Kinder, Geschwister

Gute Freunde / Bekannte

Nachbarn

Ehrenamtliche Helfer (z. B. Kirche, etc.)

Ambulante Hilfen (Pflegedienste, Nachbarschaftshilfe)

Kurzzeitpflege

Tagespflege

Hausärzte

Fachärzte

Schulungsangebote z. B. Pflegekurse

Angehörigengruppen (Erfahrungsaustausch)

24-Stunden Hilfe

Sonstiges: \_\_\_\_\_

# Nutzung und Bewertung von Unterstützung

Menschen mit Demenz können viele Dinge mit Fortschreiten der Krankheit nicht mehr gut alleine bewältigen. Im Folgenden möchten wir von Ihnen wissen in welchen Bereichen Ihr Angehöriger Unterstützung braucht und wer diese Unterstützung (neben Ihnen) leistet.

Wie stark fühlen Sie sich entlastet, wenn andere Sie unterstützen - im Sinne von: hilft es Ihnen Ihren Alltag besser zu bewältigen oder auch mehr Zeit für sich zu haben?

## Braucht Ihr Angehöriger Unterstützung bei der

<input type="checkbox"/> Ja [1]	<input type="checkbox"/> Nein [0]	<b>Der Begleitung zu außerhäuslichen Terminen (z.B. Arztbesuche)</b>
---------------------------------	-----------------------------------	--

## Wer unterstützt?

- |                              |  |
|------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> [0] | Keine Hilfe notwendig/ Hilfe wird verweigert |
| <input type="checkbox"/> [1] | Ausschließlich ich                           |
| <input type="checkbox"/> [2] | Ich und Andere                               |
| <input type="checkbox"/> [3] | Ausschließlich Andere                        |

## Wer unterstützt Sie dabei? *Ja [1], Nein [0]*

- |                          |   |
|--------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> | Familie z. B. Ehepartner, Kinder, Geschwister         |
| <input type="checkbox"/> | Gute Freunde / Bekannte                               |
| <input type="checkbox"/> | Nachbarn  |
| <input type="checkbox"/> | Ehrenamtliche Helfer (z. B. Kirche, etc.)             |
| <input type="checkbox"/> | Ambulante Hilfen (Pflegedienste, Nachbarschaftshilfe) |
| <input type="checkbox"/> | Kurzzeitpflege  |
| <input type="checkbox"/> | Tagespflege   |
| <input type="checkbox"/> | Hausärzte   |
| <input type="checkbox"/> | Fachärzte   |
| <input type="checkbox"/> | Schulungsangebote z. B. Pflegekurse                   |
| <input type="checkbox"/> | Angehörigengruppen (Erfahrungsaustausch)              |
| <input type="checkbox"/> | 24-Stunden Hilfe                                      |
| <input type="checkbox"/> | Sonstiges: _____                                      |

# Nutzung und Bewertung von Unterstützung

Menschen mit Demenz können viele Dinge mit Fortschreiten der Krankheit nicht mehr gut alleine bewältigen. Im Folgenden möchten wir von Ihnen wissen in welchen Bereichen Ihr Angehöriger Unterstützung braucht und wer diese Unterstützung (neben Ihnen) leistet.

Wie stark fühlen Sie sich entlastet, wenn andere Sie unterstützen - im Sinne von: hilft es Ihnen Ihren Alltag besser zu bewältigen oder auch mehr Zeit für sich zu haben?

## Braucht Ihr Angehöriger Unterstützung bei der

Ja [1]

Nein [0]

**Kontaktpflege ( Freunde treffen oder einladen)**

### Wer unterstützt?

[0] Keine Hilfe notwendig/ Hilfe wird verweigert

[1] Ausschließlich ich

[2] Ich und Andere

[3] Ausschließlich Andere

### Wer unterstützt Sie dabei? *Ja [1], Nein [0]*

Familie z. B. Ehepartner, Kinder, Geschwister

Gute Freunde / Bekannte

Nachbarn

Ehrenamtliche Helfer (z. B. Kirche, etc.)

Ambulante Hilfen (Pflegedienste, Nachbarschaftshilfe)

Kurzzeitpflege

Tagespflege

Hausärzte

Fachärzte

Schulungsangebote z. B. Pflegekurse

Angehörigengruppen (Erfahrungsaustausch)

24-Stunden Hilfe

Sonstiges: \_\_\_\_\_

# Nutzung und Bewertung von Unterstützung

Menschen mit Demenz können viele Dinge mit Fortschreiten der Krankheit nicht mehr gut alleine bewältigen. Im Folgenden möchten wir von Ihnen wissen in welchen Bereichen Ihr Angehöriger Unterstützung braucht und wer diese Unterstützung (neben Ihnen) leistet.

Wie stark fühlen Sie sich entlastet, wenn andere Sie unterstützen - im Sinne von: hilft es Ihnen Ihren Alltag besser zu bewältigen oder auch mehr Zeit für sich zu haben?

## Braucht Ihr Angehöriger Unterstützung bei der

Ja [1]

Nein [0]

Haushaltsführung (putzen oder aufräumen)

## Wer unterstützt?

[0] Keine Hilfe notwendig/ Hilfe wird verweigert

[1] Ausschließlich ich

[2] Ich und Andere

[3] Ausschließlich Andere

## Wer unterstützt Sie dabei? Ja [1], Nein [0]

Familie z. B. Ehepartner, Kinder, Geschwister

Gute Freunde / Bekannte

Nachbarn

Ehrenamtliche Helfer (z. B. Kirche, etc.)

Ambulante Hilfen (Pflegedienste, Nachbarschaftshilfe)

Kurzzeitpflege

Tagespflege

Hausärzte

Fachärzte

Schulungsangebote z. B. Pflegekurse

Angehörigengruppen (Erfahrungsaustausch)

24-Stunden Hilfe

Sonstiges: \_\_\_\_\_

# Nutzung und Bewertung von Unterstützung

Menschen mit Demenz können viele Dinge mit Fortschreiten der Krankheit nicht mehr gut alleine bewältigen. Im Folgenden möchten wir von Ihnen wissen in welchen Bereichen Ihr Angehöriger Unterstützung braucht und wer diese Unterstützung (neben Ihnen) leistet.

Wie stark fühlen Sie sich entlastet, wenn andere Sie unterstützen - im Sinne von: hilft es Ihnen Ihren Alltag besser zu bewältigen oder auch mehr Zeit für sich zu haben?

## Braucht Ihr Angehöriger Unterstützung bei der

Ja [1]  Nein [0] **Planung gemeinsamer Aktivitäten**

### Wer unterstützt?

<input type="checkbox"/> [0]	Keine Hilfe notwendig/ Hilfe wird verweigert
<input type="checkbox"/> [1]	Ausschließlich ich
<input type="checkbox"/> [2]	Ich und Andere
<input type="checkbox"/> [3]	Ausschließlich Andere

### Wer unterstützt Sie dabei? *Ja [1], Nein [0]*

<input type="checkbox"/>	Familie z. B. Ehepartner, Kinder, Geschwister
<input type="checkbox"/>	Gute Freunde / Bekannte
<input type="checkbox"/>	Nachbarn
<input type="checkbox"/>	Ehrenamtliche Helfer (z. B. Kirche, etc.)
<input type="checkbox"/>	Ambulante Hilfen (Pflegedienste, Nachbarschaftshilfe)
<input type="checkbox"/>	Kurzzeitpflege
<input type="checkbox"/>	Tagespflege
<input type="checkbox"/>	Hausärzte
<input type="checkbox"/>	Fachärzte
<input type="checkbox"/>	Schulungsangebote z. B. Pflegekurse
<input type="checkbox"/>	Angehörigengruppen (Erfahrungsaustausch)
<input type="checkbox"/>	24-Stunden Hilfe
<input type="checkbox"/>	Sonstiges: _____

# Nutzung und Bewertung von Unterstützung

Menschen mit Demenz können viele Dinge mit Fortschreiten der Krankheit nicht mehr gut alleine bewältigen. Im Folgenden möchten wir von Ihnen wissen in welchen Bereichen Ihr Angehöriger Unterstützung braucht und wer diese Unterstützung (neben Ihnen) leistet.

Wie stark fühlen Sie sich entlastet, wenn andere Sie unterstützen - im Sinne von: hilft es Ihnen Ihren Alltag besser zu bewältigen oder auch mehr Zeit für sich zu haben?

## Jeder braucht anregende Gespräche, Zuwendung und Wärme, auch Menschen mit Demenz

Ja [1]    Nein [0]   Stimmen Sie dem zu?

### Wer führt diese Gespräche?

<input type="checkbox"/> [0]	Kein Gespräch/ Gespräch wird verweigert
<input type="checkbox"/> [1]	Führen ausschließlich Sie solche Gespräche und spenden Wärme?
<input type="checkbox"/> [2]	Ich und Andere
<input type="checkbox"/> [3]	Führen ausschließlich andere solche Gespräche und spenden Wärme?

### Wer unterstützt Sie dabei? Ja [1], Nein [0]

<input type="checkbox"/>	Familie z. B. Ehepartner, Kinder, Geschwister
<input type="checkbox"/>	Gute Freunde / Bekannte
<input type="checkbox"/>	Nachbarn
<input type="checkbox"/>	Ehrenamtliche Helfer (z. B. Kirche, etc.)
<input type="checkbox"/>	Ambulante Hilfen (Pflegedienste, Nachbarschaftshilfe)
<input type="checkbox"/>	Kurzzeitpflege
<input type="checkbox"/>	Tagespflege
<input type="checkbox"/>	Hausärzte
<input type="checkbox"/>	Fachärzte
<input type="checkbox"/>	Schulungsangebote z. B. Pflegekurse
<input type="checkbox"/>	Angehörigengruppen (Erfahrungsaustausch)
<input type="checkbox"/>	24-Stunden Hilfe
<input type="checkbox"/>	Sonstiges: _____

# Nutzung und Bewertung von Unterstützung

Menschen mit Demenz können viele Dinge mit Fortschreiten der Krankheit nicht mehr gut alleine bewältigen. Im Folgenden möchten wir von Ihnen wissen in welchen Bereichen Ihr Angehöriger Unterstützung braucht und wer diese Unterstützung (neben Ihnen) leistet.

Wie stark fühlen Sie sich entlastet, wenn andere Sie unterstützen - im Sinne von: hilft es Ihnen Ihren Alltag besser zu bewältigen oder auch mehr Zeit für sich zu haben?

## Ist ihr Angehöriger häufig traurig und niedergeschlagen und braucht Trost und Aufmunterung

Ja [1]  Nein [0]

### Wer unterstützt?

<input type="checkbox"/> [0]	Kein Trost/ Trost wird verweigert
<input type="checkbox"/> [1]	Führen ausschließlich Sie solche Gespräche und spenden Trost?
<input type="checkbox"/> [2]	Ich und Andere
<input type="checkbox"/> [3]	Führen ausschließlich andere solche Gespräche und spenden Trost?

### Wer unterstützt Sie dabei? Ja [1], Nein [0]

<input type="checkbox"/>	Familie z. B. Ehepartner, Kinder, Geschwister
<input type="checkbox"/>	Gute Freunde / Bekannte
<input type="checkbox"/>	Nachbarn
<input type="checkbox"/>	Ehrenamtliche Helfer (z. B. Kirche, etc.)
<input type="checkbox"/>	Ambulante Hilfen (Pflegedienste, Nachbarschaftshilfe)
<input type="checkbox"/>	Kurzzeitpflege
<input type="checkbox"/>	Tagespflege
<input type="checkbox"/>	Hausärzte
<input type="checkbox"/>	Fachärzte
<input type="checkbox"/>	Schulungsangebote z. B. Pflegekurse
<input type="checkbox"/>	Angehörigengruppen (Erfahrungsaustausch)
<input type="checkbox"/>	24-Stunden Hilfe
<input type="checkbox"/>	Sonstiges: _____

# Nutzung und Bewertung von Unterstützung

Menschen mit Demenz können viele Dinge mit Fortschreiten der Krankheit nicht mehr gut alleine bewältigen. Im Folgenden möchten wir von Ihnen wissen in welchen Bereichen Ihr Angehöriger Unterstützung braucht und wer diese Unterstützung (neben Ihnen) leistet.

Wie stark fühlen Sie sich entlastet, wenn andere Sie unterstützen - im Sinne von: hilft es Ihnen Ihren Alltag besser zu bewältigen oder auch mehr Zeit für sich zu haben?

## Ist ihr Angehöriger häufig ungeduldig und ungehalten?

Ja [1]     Nein [0]

### Wer unterstützt?

- |                              |  |
|------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> [0] | Keine ungeduldig oder ungehalten/ Beruhigung wird verweigert |
| <input type="checkbox"/> [1] | Beruhigen ausschließlich Sie?                                |
| <input type="checkbox"/> [2] | Ich und Andere   |
| <input type="checkbox"/> [3] | Beruhigen ausschließlich andere?                             |

### Wer unterstützt Sie dabei? Ja [1], Nein [0]

- |                          |   |
|--------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> | Familie z. B. Ehepartner, Kinder, Geschwister         |
| <input type="checkbox"/> | Gute Freunde / Bekannte                               |
| <input type="checkbox"/> | Nachbarn  |
| <input type="checkbox"/> | Ehrenamtliche Helfer (z. B. Kirche, etc.)             |
| <input type="checkbox"/> | Ambulante Hilfen (Pflegedienste, Nachbarschaftshilfe) |
| <input type="checkbox"/> | Kurzzeitpflege  |
| <input type="checkbox"/> | Tagespflege   |
| <input type="checkbox"/> | Hausärzte   |
| <input type="checkbox"/> | Fachärzte   |
| <input type="checkbox"/> | Schulungsangebote z. B. Pflegekurse                   |
| <input type="checkbox"/> | Angehörigengruppen (Erfahrungsaustausch)              |
| <input type="checkbox"/> | 24-Stunden Hilfe                                      |
| <input type="checkbox"/> | Sonstiges: _____                                      |

# Psychologisches Wohlbefinden

Mit Hilfe der folgenden Aussagen möchte ich von Ihnen gerne erfahren, wie Sie ihre aktuelle Lebenssituation einschätzen. Es geht darum, wie Sie sich fühlen, welche Haltung Sie zu verschiedenen Aspekten haben und welche Ziele und Perspektiven Sie haben.

Ich lese Ihnen im Folgenden verschiedene Aussagen vor und Sie sagen mir dann bitte, ob Sie diese ablehnen oder zustimmen.

	Stimme völlig zu	Stimme zu	Stimme eher zu	Teils teils	Stimme eher nicht zu	Stimme nicht zu	Stimme überhaupt nicht zu	Dimensionen
1) Im Allgemeinen haben Sie das Gefühl, dass Sie für Ihre Lebenssituation verantwortlich sind.	1	2	3	4	5	6	7	U
2) Wenn Sie rückblickend Ihr Leben betrachten, freuen Sie sich darüber, wie es verlaufen ist.	1	2	3	4	5	6	7	SA
3) Enge Beziehungen aufrecht zu erhalten, ist für Sie schwierig und frustrierend gewesen.	1	2	3	4	5	6	7	PB
4) Die Anforderungen des Alltags entmutigen Sie oft.	1	2	3	4	5	6	7	U
5) Sie leben von einem Tag zum nächsten und denken nicht wirklich über die Zukunft nach.	1	2	3	4	5	6	7	SL
6) Es gelingt Ihnen ganz gut, die vielen Pflichten in Ihrem täglichen Leben zu bewältigen.	1	2	3	4	5	6	7	U
7) Sie glauben es ist wichtig neue Erfahrungen zu machen, die die Art und Weise, wie man über sich und die Welt denkt, hinterfragen.	1	2	3	4	5	6	7	PW
8) Sie mögen die meisten Seiten Ihrer Persönlichkeit.	1	2	3	4	5	6	7	SA
9) Sie neigen dazu, sich von Menschen mit festen Überzeugungen beeinflussen zu lassen.	1	2	3	4	5	6	7	A
10) In vieler Hinsicht sind Sie enttäuscht von dem, was Sie im Leben erreicht haben.	1	2	3	4	5	6	7	SA

A=Autonomie; U=Umweltbeherrschung; SA=Selbstakzeptanz; PW=Persönl. Wachstum; PB=Persönl. Beziehung zu anderen; SL=Sinn im Leben

# Psychologisches Wohlbefinden (PWB)

	Stimme völlig zu	Stimme zu	Stimme eher zu	Teils teils	Stimme eher nicht zu	Stimme nicht zu	Stimme überhaupt nicht zu	Dimensionen
11) Andere Menschen würden Sie als eine Person beschreiben, die viel für andere tut und die bereit ist ihre Zeit mit anderen zu teilen.	1	2	3	4	5	6	7	PB
12) Sie vertrauen Ihrem Urteil, auch wenn es nicht den Überzeugungen der Mehrheit entspricht.	1	2	3	4	5	6	7	A
13) Sie haben nicht viel warmherzige und vertrauensvolle Beziehungen mit anderen erlebt.	1	2	3	4	5	6	7	PB
14) Manche Menschen gehen ziellos durchs Leben, aber Sie gehören nicht zu ihnen.	1	2	3	4	5	6	7	SL
15) Das Leben ist für Sie ein ständiger Prozess des Lernens, Veränderens und des Reifens.	1	2	3	4	5	6	7	PW
16) Manchmal haben Sie das Gefühl, dass Sie alles getan haben, was es im Leben zu tun gibt.	1	2	3	4	5	6	7	SL
17) Sie haben schon vor langer Zeit aufgegeben, Ihr Leben grundsätzlich zu verändern und zu verbessern.	1	2	3	4	5	6	7	PW
18) Sie beurteilen sich selbst nach dem, was Sie für wichtig halten, nicht nach den Werten, die für andere gelten.	1	2	3	4	5	6	7	A

A=Autonomie; U=Umweltbeherrschung; SA=Selbstakzeptanz; PW=Persönl. Wachstum; PB=Persönl. Beziehung zu anderen; SL=Sinn im Leben

Bitte geben Sie an, inwiefern die folgenden Aussagen über den letzten Monat hinweg mit Ihnen übereinstimmen. Wenn eine bestimmte Situation in letzter Zeit nicht aufgetreten ist, antworten Sie so, wie Sie gefühlt hätten, wenn die Situation aufgetreten wäre.

Frage / Item	überhaupt nicht wahr	selten wahr	manchmal wahr	oft wahr	fast immer wahr
1.) Ich bin fähig, mich anzupassen, wenn sich etwas verändert.	0	1	2	3	4
2.) Ich habe mindestens eine enge und sichere Bindung zu jemandem, die mir als Unterstützung dient, wenn ich unter Stress stehe.	0	1	2	3	4
3.) Wenn es keine klaren Lösungen für meine Probleme gibt, kann mir manchmal mein Glaube oder Gott helfen.	0	1	2	3	4
4.) Ich komme mit allem klar, was sich mir in den Weg stellt.	0	1	2	3	4
5.) Erfolge aus der Vergangenheit geben mir Vertrauen, sodass ich mit neuen Herausforderungen und Schwierigkeiten zurechtkomme.	0	1	2	3	4
6.) Wenn ich mit Problemen konfrontiert bin, versuche ich, dies mit Humor zu sehen.	0	1	2	3	4
7.) Der Umgang mit Stress kann mich stärken.	0	1	2	3	4
8.) Ich neige dazu, mich nach Krankheit, Verletzungen oder anderen Missgeschicken wieder gut zu erholen.	0	1	2	3	4
9.) Egal ob gut oder schlecht, ich glaube, dass die meisten Ereignisse im Leben einen Sinn haben.	0	1	2	3	4
10.) Ich gebe stets mein Bestes, unabhängig davon, wie die Situation endet.	0	1	2	3	4

# CD-RISC (Resilienz)

Frage / Item	überhaupt nicht wahr	selten wahr	manchmal wahr	oft wahr	fast immer wahr
11.) Auch wenn es Hindernisse gibt, bin ich der Meinung, meine Ziele erreichen zu können.	0	1	2	3	4
12.) Auch wenn die Dinge hoffnungslos scheinen, gebe ich nicht auf.	0	1	2	3	4
13.) Während einer stressreichen Zeit oder Krise weiß ich, wohin ich mich wenden muss, um Hilfe zu bekommen.	0	1	2	3	4
14.) Wenn ich unter Druck stehe, bleibe ich fokussiert und denke klar.	0	1	2	3	4
15.) Ich bevorzuge es, die Führung zu übernehmen, wenn Probleme gelöst werden müssen, anstatt den anderen alle Entscheidungen zu überlassen.	0	1	2	3	4
16.) Wenn ich versage, lasse ich mich nicht leicht entmutigen.	0	1	2	3	4
17.) Wenn es um den Umgang mit Herausforderungen des Lebens und allgemeine Schwierigkeiten geht, schätze ich mich als starke Person ein.	0	1	2	3	4
18.) Ich bin, wenn nötig, in der Lage, Entscheidungen zu fällen, die andere Menschen betreffen.	0	1	2	3	4
19.) Ich bin fähig, mit unerfreulichen oder schmerzhaften Gefühlen wie Traurigkeit, Angst und Wut umzugehen.	0	1	2	3	4
20.) Ohne zu wissen wieso, muss man im Umgang mit den Problemen im Leben manchmal mit einer gewissen Vorahnung handeln.	0	1	2	3	4

## CD-RISC (Resilienz)

Frage / Item	überhaupt nicht wahr	selten wahr	manchmal wahr	oft wahr	fast immer wahr
21.) Ich habe ein starkes Gefühl, in meinem Leben eine Aufgabe zu haben.	0	1	2	3	4
22.) Mein Leben habe ich unter Kontrolle.	0	1	2	3	4
23.) Ich mag Herausforderungen.	0	1	2	3	4
24.) Ich arbeite, um meine Ziele zu erreichen und lasse mich nicht davon beirren, wenn mir Steine in den Weg gelegt werden.	0	1	2	3	4
25.) Auf das, was ich erreiche, bin ich stolz.	0	1	2	3	4

# Beziehungsqualität und soziale Kontakte

## ANGABEN ZUR PERSON / DES PFLEGENDEN

### I. Beziehungsqualität

1. Wie würden Sie aktuell die Qualität in der Beziehung zu Ihrem Angehörigen beschreiben?

- [1] sehr nah und liebevoll
- [2] im Großen und Ganzen gut
- [3] eher distanziert bzw. konfliktreich
- [0] keine Angabe

2. Hat sich die Beziehung zu Ihrem Angehörigen seit Beginn der Demenz verändert

- [0] nein, ist gleich geblieben
- [1] ja - verbessert
- [2] ja - verschlechtert
- [3] einfach anders

**AW 5**

### II. Skala zur Beziehungsqualität

1. Alles in allem, wie nahe fühlen Sie sich in der Beziehung zu Ihrem Angehörigen?

- [1] überhaupt nicht nah
- [2] nicht nah
- [3] nah
- [4] sehr nah

**AW 6**

2. Wie ist die Kommunikation zwischen Ihnen und Ihrem Angehörigen - wie gut können Sie Ideen austauschen oder über Dinge sprechen, die Sie wirklich beschäftigen?

- [1] überhaupt nicht gut
- [2] nicht gut
- [3] gut
- [4] sehr gut

**AW 7**

3. Alles in allem, wie ähnlich sind Ihre Ansichten über das Leben denen Ihres Angehörigen?

- [1] überhaupt nicht ähnlich
- [2] nicht ähnlich
- [3] ähnlich
- [4] sehr ähnlich

# Beziehungsqualität und soziale Kontakte

## ANGABEN ZUR PERSON / DES PFLEGENDEN

- AW 8** 4. Alles in allem, wie gut kommen Sie und Ihr Angehöriger miteinander aus?
- [1] überhaupt nicht gut
  - [2] nicht gut
  - [3] gut
  - [4] sehr gut

# Wirksamkeit des Rathausgesprächs

Im Folgenden geht es darum, zu erfahren, ob und was sich bei Ihnen nach dem Rathausgespräch getan hat.

Die Skala reicht von 0 (= „stimme überhaupt nicht zu“) bis 3 (= „stimme voll und ganz zu“).

AW 10

	Stimme überhaupt nicht zu	Stimme nicht zu	Stimme zu	Stimme voll und ganz zu
Ich konnte einige Anregungen, die ich erhalten habe, weiterverfolgen / in die Tat umsetzen.	0	1	2	3
Ich bin der Meinung, dass die Veranstaltung in meiner Kommune schon jetzt etwas bewirkt hat.	0	1	2	3
Ich weiß jetzt besser, wer bzw. was mich bei der Pflege unterstützten kann.	0	1	2	3
Ich fühle mich in meiner Kommune stärker wahrgenommen und unterstützt.	0	1	2	3

**Welche Ideen bzw. Anregungen konnten Sie bereits umsetzen?**

**Wer oder was unterstützt Sie dabei?**

**Welche weiteren Ziele wollen Sie verfolgen?**

# Abschließende Fragen

Im Folgenden habe ich noch ein paar abschließende Fragen

## Zufriedenheit und Gesundheit

**AW 11** 1. Wenn Sie an Ihre gesamte aktuelle Lebenssituation denken, wie zufrieden sind Sie dann damit?

0 bedeutet ganz und gar unzufrieden und 10 bedeutet ganz und gar zufrieden. Wählen Sie bitte die Zahl, die Ihre Zufriedenheit mit Ihrer Lebenssituation am besten widerspiegelt.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

### 2. Soziale Kontakte

Wie haben sich Ihre sozialen Kontakte in den letzten drei Monaten verändert?

- [0] gleich geblieben
- [1] mehr soziale Kontakte
- [2] weniger soziale Kontakte

**AW 12** 3. Wie würden Sie Ihre eigene Gesundheit beschreiben?

- [0] ausgezeichnet
- [1] sehr gut
- [2] gut
- [3] weniger gut
- [4] schlecht

**AW 13** 4. Bitte denken Sie einmal an die letzten vier Wochen. Wie oft kam es in dieser Zeit vor, dass Sie sich gehetzt oder unter Zeitdruck fühlten?

- [0] nie
- [1] fast nie
- [2] manchmal
- [3] oft
- [4] immer

**AW 14** 5. Wie stark belastet fühlen Sie sich insgesamt durch die Betreuung Ihres Angehörigen?

- [0] gar nicht
- [1] ein bisschen
- [2] mäßig
- [3] ziemlich
- [4] stark

# Abschließende Fragen

Im Folgenden habe ich noch ein paar abschließende Fragen

## Zufriedenheit und Gesundheit

AW 15

**6. Wie zufrieden sind Sie - alles in allem genommen – mit Ihrer derzeitigen finanziellen Situation?**

0 bedeutet ganz und gar unzufrieden und 10 bedeutet ganz und gar zufrieden. Wählen Sie bitte die Zahl, die Ihre Zufriedenheit mit Ihrer finanzielle Situation am besten widerspiegelt.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

**7. Haben Sie ausreichend finanzielle Ressourcen bzw. Rücklagen, um mögliche Ausgaben in der Pflege zu decken?**

( ) [1] ja

( ) [0] nein

## Rahmendaten Interviewende

Interview-Gesamtdauer (Minuten)

--	--	--

Kontakt-Gesamtdauer (Minuten)

--	--	--

Abbruch des Interviews

Ja

Nein

Abbruch wegen:

---

---

---

---

Waren andere Personen während des Interviews überwiegend oder die gesamte Erhebungzeit anwesend?

nein

ja, Familienangehörige

ja, sonstige Personen

Hatten Sie das Gefühl, dass die Gegenwart der anderen Personen die Antworten von ST beeinflusst hat?

Kein Einfluss										starker Einfluss
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Gab es Störungen oder längere Unterbrechungen während des Interviews?

nein

ja, ohne negative Auswirkung auf Erhebung

ja, mit negativer Auswirkung auf Erhebung (→ im P.S. erläutern)

# Erwartungen der kommunalen Akteure an das Rathausgespräch

Bitte geben Sie hier das heutige Datum an:

\_\_\_\_\_ 20\_\_\_\_\_

Name, Vorname

Im Folgenden geht es darum, welche Erwartungen Sie an das Rathausgespräch haben. Ich lese Ihnen Aussagen vor und Sie lehnen diese ab oder stimmen zu.

Die Skala reicht von 1 (= „stimme voll und ganz zu“) bis 4 (= „stimme gar nicht zu“).

	Stimme voll und ganz zu	Stimme zu	Stimme nicht zu	Stimme gar nicht zu
Die pflegenden Angehörigen werden hilfreiche Ideen und Anregungen erhalten, die für eine bessere Pflege ihres Angehörigen hilfreich sein können.				
Die Unterstützungsbedarfe pflegender Angehöriger vor allem seitens der Politik und der Öffentlichkeit finden zu wenig Gehör.				
Durch das Rathausgespräch wird das Thema „Lebenssituation pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz“ in der Öffentlichkeit mehr Präsenz gewinnen.				
Ich bin der Meinung, dass die Veranstaltung in meiner Kommune etwas bewirken wird.				

# Erwartungen der kommunalen Akteure an das Rathausgespräch

Was wünschen / erhoffen Sie sich von dem Rathausgespräch?

Was sind Ihre Befürchtungen?

# Bewertungsbogen kommunale Akteure

Bitte geben Sie hier das heutige Datum an:

  20 

Name, Vorname

1. Geschlecht und Alter :  Männlich  Weiblich Ihr Alter:  Jahre

2. Sind Sie auch ein pflegender Angehöriger?

Ja  Nein (bitte weiter mit Frage 5)

3. In welchem Verhältnis stehen Sie zum Menschen mit Demenz?

Ehepartner/in  Sohn/Tochter (oder auch Schwiegerkinder)

Sonstiges, nämlich:

4. Leben Sie mit Ihrem zu pflegenden Angehörigen in einem Haushalt?

Ja  Nein

5. Welche Funktion haben Sie in Ihrer Kommune?

6. Welchen höchsten Bildungsabschluss haben Sie?

Volks- bzw. Hauptschule

Realschule

Abitur

Hochschulabschluss

Sonstiges, nämlich:

Wie bewerten Sie das heutige Rathausgespräch?

Ich werde mich in Zukunft intensiver mit der Thematik auseinandersetzen.

Ich erhielt einige Anregungen, die ich unbedingt weiterverfolgen / in die Tat umsetzen möchte.

Meine Erwartungen wurden erfüllt.

Ich bin der Meinung, dass die Veranstaltung in meiner Kommune etwas bewirken wird.

„Rathausgespräche“ für pflegende Angehörige sollten in Deutschland etabliert werden.

# Bewertungsbogen für kommunale Akteure

Wie bewerten Sie das heutige Rathausgespräch?	1 = Sehr gut	2 = gut	3 = befriedigend	4 = ausreichend	5 = mangelhaft	6 = ungenügend
Ich bewerte das Rathausgespräch insgesamt mit der Note...	<input type="checkbox"/>					
Der Moderation der Diskussionen gebe ich die Note...	<input type="checkbox"/>					
Dem (zeitlichen) Ablauf des Rathausgesprächs gebe ich die Note...	<input type="checkbox"/>					
Den Inhalten der Diskussionen gebe ich die Note...	<input type="checkbox"/>					
Dem Online-Format gebe ich die Note...	<input type="checkbox"/>					

## Was haben Sie heute mitnehmen können?

**Die Projektgruppe des Instituts für Gerontologie der Universität Heidelberg bedankt sich ganz herzlich!**





UNIVERSITÄT  
HEIDELBERG  
ZUKUNFT  
SEIT 1386



Institut für  
**Gerontologie**  
der Universität Heidelberg

# „Pflegerinnen Angehörigen eine Stimme geben“

Das Town-Hall Projekt

## LEITFRAGEBOGEN Fokusgruppe kommunale Akteure

Projektgruppe des Instituts für Gerontologie der  
Universität Heidelberg

**Projektleitung:** Prof. Dr. Dr. h.c. Andreas Kruse & Dr. Stefanie Wiloth

**Projektkoordination:** Dr. Birgit Kramer

# Leitfragebogen Fokusgruppe der Stakeholder

Bitte geben Sie hier das heutige Datum an:

\_\_\_\_\_ 20\_\_\_\_\_

- Inwiefern wurden Ihre Erwartungen an das Rathausgespräch vor einigen Wochen erfüllt, inwiefern nicht? Was ist gut gelungen, was hat gefehlt?
- Inwieweit könnte das Format „Rathausgespräch“ in Ihrer Kommune etabliert werden?

*[15 Minuten]*

- Wenn Sie auf darauf blicken, welche Anregungen Sie durch die Ausführungen der pflegenden Angehörigen im Rathausgespräch zu Überlegungen zu einer alters- und demenzfreundlichen Kommune erfahren haben, konnten Sie welche bis heute weiterverfolgen, weiterentwickeln, weiterdenken?
- Welche genauen Schritte werden Sie in Zukunft weiterverfolgen und konkret in die Wege leiten, um Solidarität der Bürgerschaft gegenüber pflegenden Angehörigen in Ihrer Kommune zu fördern? Was nun auf ihrer politischen Agenda ganz oben?
- Welche Rahmenbedingungen sind dafür notwendig?
- Wer oder was könnte Sie dabei unterstützen? Inwiefern können wir, als Wissenschaftler, einen Beitrag dazu leisten?

*[30 Minuten]*

- Alles in Allem: Inwiefern konnte die Veranstaltung in Ihrer Kommune etwas bewirken?
- Was wird sich Ihrer Meinung nach vielleicht noch verändern?
- Was wünschen Sie sich für die Zukunft?

*[15 Minuten]*

**Codebuch der inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse der  
Rathausgespräche und Fokusgruppendifkussionen**

**Forschungsfrage:**

„Welche Bedarfe und Bedürfnisse offenbaren sich aus den Rathausgesprächen im Hinblick auf die Entwicklung und Implementierung von Unterstützungsnetzwerken sowie Unterstützungsangeboten in der Kommune.“

**Methode:**

Exploration anhand qualitativer Auswertung der Rathausgespräche ohne Hypothesenbildung

Codes	Definitionen	Kodierregeln	Ankerbsp.	Anm.
<b>Sonstiges: Schatzkiste für schöne Zitate</b>	Hierunter fallen Textstellen, die als besonders markiert werden, um sie später womöglich als Zitate zu nutzen.	→ Was erscheint als besonders interessant, das gesondert markiert werden muss und nicht aus den Augen verloren werden darf?	„Eigentlich bin ich heute hier hergegangen, weil ich gesagt habe, ich will einfach mir ein Gehör verschaffen oder als Stimme auftreten“ (pA_RG)  „Ich bin ihr Lehrling in der ganzen Geschichte und weiß nicht, was noch sonst alles auf mich kommt.“ (pA_RG)	<b>Induktiv erstellter Code</b>

**1. Anforderungen der pA mit MmD im Alltag**

<b>Anforderungen im Alltag</b>	Hierunter fallen alle Textstellen, die Anforderungen beschreiben, die bei der	→ Welche Anforderungen begegnen den pA im Alltag aufgrund der Demenz?	„Die größten Anforderungen waren für mich, mich durch den ganzen Papierkram zu wühlen und mich einfach	<b>Deduktiv erstellter Code</b>
--------------------------------	---	---	--	---------------------------------

	Pflege und Begleitung im Alltag von MmD anfallen.	→ Wie stellt sich die Pflege und Begleitung der MmD dar?	mit der Thematik Demenz auseinanderzusetzen.“ (pA_ RG)	
<b>Bedarfe und Bedürfnisse</b>	Hierunter fallen alle Textstellen, die Bedarfe und Bedürfnisse beschreiben, die durch die Pflege und Begleitung im Alltag von MmD entstehen.	→ Welche Bedarfe und Bedürfnisse werden seitens der pA geäußert?	„Also im Prinzip eigentlich nur, mehr Zeit zu haben. Wie auch immer. Dass ich selber auch, und dass ich mir mehr Zeit organisiere. Weil es halt doch viel Zeit in Anspruch nimmt, ob das jetzt die Ämter sind oder auch die Betreuungshelfer. Dass man auch für sich mal wieder Freiräume hat.“ (pA_ RG)	<b>Deduktiv erstellter Code</b>
<b>Negative Interaktion mit dem MmD</b>	Hierunter fallen alle Textstellen, die Situationen negativer Interaktion beschreiben, die durch die Pflege und Begleitung des MmD entstehen.	→ Welche Situationen empfinden die pA als negativ und warum?	„Ich hatte auch drei Monate eine Frau von der Nachbarschaftshilfe, aber mein Mann mochte sie nicht. Und wenn er jemanden nicht mag, dann ist das Thema erledigt. Und man hat auch Angst mit ihm alleine.“ (pA_ RG)	<b>Induktiv erstellter Code</b>

## 2. Kraftspender der pA von MmD

<b>Selbstpflege</b>	Hierunter fallen Textstellen, die Aspekte der Selbstpflege beschreiben.	→ Welche Art der Selbstpflege gibt den pA Kraft?	„Und wenn man nicht selbst gut auf sich aufpasst, dann kann man auch den Anderen halt	<b>Deduktiv erstellter Code</b>
---------------------	---	--	---	---------------------------------

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Körperliche Aktivität</li> <li>• Natur</li> <li>• Kultur</li> </ul>			<p>eben nicht pflegen und, genau, auch nicht, gut zu ihm sein, sozusagen, also.“ (pA_ RG)</p> <p>„Ich habe noch ein paar Hobbys und so. Und da ist dann meine Frau allerdings auch immer sehr interessiert dabei, sodass ich das, mit Einschränkungen, aber doch ausleben kann, und kriege da doch meine Kraft dann wieder her.“ (pA_ RG)</p>	
<p><b>Soziale Bezüge</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Beruf</li> <li>• Erlebte Solidarität</li> </ul>	<p>Hierunter fallen alle Textstellen, die Angaben über erlebte Solidarität und Mitgefühl gegenüber pA und MmD beinhalten. Es werden explizit alle sozialen Bezüge der Dyade betrachtet.</p>	<p>→ Wer bringt pA und MmD Solidarität/Verbundenheit/Mitgefühl entgegen?  → Wie und in welchen Aktionen/Handlungen kann sich die Solidarität äußern?  → Wer bringt pA und MmD Solidarität/Verbundenheit/Mitgefühl entgegen?  → Wie und in welchen Aktionen/Handlungen äußert sich die entgegengebrachte Solidarität?</p>	<p>„Es gibt räumliche Voraussetzungen und personelle Voraussetzungen. Und wenn beide gegeben sind, dann kann man als Team, hier sagt man Pflorgeteam, ich sage lieber Familienteam. So ist das bei uns. Ist man dann eigentlich schon mal mit einer guten Voraussetzung versehen und dann muss natürlich auch hinzukommen, dass die Familie vor Ort ist.“ (pA_ RG)</p>	<p><b>Induktiv erstellter Code</b></p>

<b>Positive Interaktion mit dem MmD</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Wahrgenommene Dankbarkeit des MmD</li> </ul>	Hierunter fallen Textstellen, die eine positive Interaktion mit dem MmD beschreiben.	→ Welche Situationen mit dem MmD nehmen die pA als positiv wahr? → In welchen Momenten nehmen die pA Dankbarkeit wahr und schöpfen daraus Kraft?	„Also das Erleben mit dem Papa, mit der Demenz. Wir erleben ja vieles auch positiv. Es ist ja nicht nur so, dass man sich als Pflegekraft sieht, sondern es gibt ja auch ganz viele positive Momente und geben einem da eben auch die Kraft.“ (pA_ RG)	<b>Induktiv erstellter Code</b>
<b>Entlastungs- und Betreuungsangebote</b>	Hierunter fallen Textstellen, die beschreiben, dass die pA Entlastungs- oder Betreuungsangebote für notwendig/ hilfreich halten und einfordern.	→ Welche Art der Entlastung bzw. Betreuung wünschen sich die pA für ihren MmD? → In welchen Momenten benötigen die pA Betreuungs- und Entlastungsangebote? → Welche Entlastungsangebote werden als hilfreich erachtet?	„Ohne guten Freundeskreis und Nachbarschaft würde ich es momentan überhaupt nicht schaffen können.“ (pA_ RG)	<b>Deduktiv erstellter Code</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Subcode, der im Laufe des Prozesses subsummiert wurde:</li> <li>Wahrnehmung der Pflege-/Betreuungssituation</li> </ul>

### 3. Anregungen

<b>Unterstützungsnetzwerke und -angebote</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Ist-Zustand</li> <li>Soll-Zustand</li> </ul>	Hierunter fallen Textstellen, die Unterstützungsnetzwerke und -angebote aus Sicht der kA beschreiben.	→ In welchen Feldern sind in den Augen der kA U.n. oder U.a. möglich? → Wie können die unterstützt werden? → Welche Netze sind schon gespannt? → Wie kann langfristig für eine bessere Unterstützung pA gesorgt werden? → Wie müssen sich Strukturen in der Kommune verändern um eine	IST: „Alltagsbegleitgruppen, die eben mit Fahrten zum Teil bis zu fünf Stunden entlasten. Also das ist schon relativ breites Band, was wir da haben.“ (kA_ RG)  SOLL: „Ich denke, es gibt sehr viele Angebote und man	<b>Deduktiv erstellter Code</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Subcodes, die im Laufe des Prozesses subsummiert wurden:</li> <li>Hürden bei der Umsetzung (kA)</li> <li>Hürden bei der Inanspruchnahme (pA)</li> <li>Förderfaktoren bei der Umsetzung (kA)</li> </ul>
--	---	---	---	---

		Nachhaltigkeit von Veränderungen zu erreichen?	muss sie nur mal sammeln und zusammenführen und den Angehörigen zur Verfügung stellen“ (kA_ RG)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Infrastruktur (Stadtplanung, Ort/Möglichkeiten der Begegnung)</li> </ul>
<b>Digitalisierung</b>	Hierunter fallen alle Textstellen, die Aspekte der Digitalisierung beschreiben.	→ In welchem Zusammenhang spielt die Digitalisierung für die kA eine Rolle?	„aber was wir gelernt haben, auch als Bildungsträger, ist, vieles über den digitalen Bereich anzubieten, auch Themenabende und Gesprächsabende zu bestimmten Themen. Und das ist vielleicht eher was, was möglich ist.“ (kA_ RG)	<b>Induktiv erstellter Code</b>
<b>Partizipation der pA von MmD</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aktive Einbindung der pA</li> </ul>	Hierunter fallen alle Textstellen, die einen Einbezug der pA in die Entwicklung und Etablierung von Unterstützungsmöglichkeiten beschreiben	<p>→ Inwiefern äußern pA, dass Sie in Entscheidungs- und Entwicklungsprozesse einbezogen werden wollen?</p> <p>→ Inwiefern bieten pA kA ihre Unterstützung bei der Entwicklung und Etablierung von Unterstützungsmöglichkeiten an?</p> <p>→ Inwiefern beziehen kA pA von sich aus in die Entwicklung und Etablierung von Unterstützungsmöglichkeiten ein?</p> <p>→ Welche Formen der Zusammenarbeit zwischen pA &amp; kA sind aus Sicht pA/kA möglich?</p>	„ich bin gerne bereit, so wie jetzt auch, öffentlich aufzutreten mit meiner Frau und die mal zu zeigen und zu diskutieren über Themen oder was bisher ist. Da habe ich kein Problem mit. Und das ist auch nachher meinerwegen mein Ding, wenn ich irgendwo hingehe ist das kein Problem, auch die Frau mitzunehmen, bloß die Möglichkeit muss man haben.“ (pA_ RG)	<b>Induktiv erstellter Code</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ <i>Subcodes, die im Laufe des Prozesses subsummiert wurden:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Eigeninitiative pA für Unterstützung von kA</li> <li>• Partizipation von pA in Politik</li> <li>• Wünsche an pA seitens kA für Entwicklung von Angeboten</li> <li>• Unterstützungsmöglichkeiten kA für pA hinsichtlich Mitgestaltung</li> </ul> </li> </ul>

				<ul style="list-style-type: none"> <li>• Formen der Zusammenarbeit mit pA aus Sicht der kA</li> </ul>
<b>Sensibilisierung</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fehlende Sensibilisierung der Gesellschaft</li> <li>• Sensibilisierung hat stattgefunden</li> </ul>	<p>Hierunter fallen Textstellen, die Aussagen beschreiben, die Aspekte von Sensibilisierung beschreiben.</p> <p>Zum einen handelt es sich um Aussagen, die fehlende Sensibilisierung der Gesellschaft benennen. Zum anderen werden Aussagen aufgeführt, die stattgefunden S. beschreiben.</p> <p>→ sowohl seitens der kA als auch der pA</p>	<p>→ Welche Aspekte werden für notwendig gehalten, um eine stärkere Sensibilisierung der Gesellschaft herzustellen?</p> <p>→ In welchen Punkten wird die fehlende Sensibilisierung offenkundig?</p> <p>→ Wie und wodurch hat S. bereits stattgefunden?</p>	<p>„Also ich glaube, wenn die Betroffenen irgendwie ein Stück Integration in die Gesellschaft haben, mit irgendeiner kleinen Aufgabe, es ist mir klar, dass es natürlich auch schwierig ist, sie irgendwie zu integrieren, weil bestimmte Sachen vielleicht gemacht werden müssen. Aber ich glaube, das ist alles machbar, und ich glaube auch, dass es sehr sinnvoll und gut wäre. Und das, ja, das fehlt mir auch, das ist schon klar.“ (kA_ RG)</p>	<b>Deduktiv erstellter Code</b>
<b>Ziele der kA</b>	<p>Hierunter fallen alle Textstellen, die beschreiben, welche Ziele kA bzgl. der Implementierung von Unterstützungsmaßnahmen in der Kommune für pA von MmD erreichen möchten. [Mental representations of outcomes or end states that an individual wants to achieve.]</p>	<p>→ Inwiefern haben sich kA die Implementierung von Unterstützungsnetzwerke /-angebote für pA von MmD zum Ziel gesetzt?</p> <p>→ Welche kurzfristigen Ziele nehmen sich kA für die Implementierung von Unterstützungsnetzwerke /-angebote für pA von MmD vor?</p> <p>→ Welche langfristigen Ziele nehmen sich kA für die Implementierung von</p>	<p>„Ja, also das ist natürlich eine ganz bezaubernde Idee, diese Einzelpatenschaften für Menschen, die einen großen Bewegungsdrang haben. Und das würde ich dann einfach dann aufnehmen.“ (kA_ RG)</p>	<b>Induktiv erstellter Code</b>

		Unterstützungsnetzwerke /-angebote für pA von MmD vor?		
<b>Anregungen an kA/ Wünsche pA</b>	<p>Hierunter fallen alle Textstellen, die Anregungen und Wünsche der pA an die kA beschreiben.</p> <p>Hierunter fallen alle Textstellen, die Wünsche bzgl. Unterstützungsformen, Hilfen oder Zuspruch in der Pflege/Betreuung von MmD beschreiben, die an die kA gerichtet sind.</p>	<p>→ Welche Wünsche und Anregungen äußern die pA?</p> <p>→ Mit welchen Maßnahmen kann pA in der Pflege/Betreuung von MmD geholfen werden?</p> <p>→ Wie können pA von kA Zuspruch erhalten?</p> <p>→ Worauf sollten kA achten bei Entscheidungen über Unterstützungsmöglichkeiten pA eines MmD?</p> <p>→ Welche Aspekte müssen laut pA von MmD berücksichtigt werden bei der Entscheidung über Unterstützungsmöglichkeiten?</p> <p>→ Die Hinweise, Tipps und Wünsche beziehen sich auch auf persönliche Erfahrungen aus dem Alltag der pA eines MmD.</p> <p>→ Die Hinweise und Wünsche richten sich an die anwesenden kA aus den verschiedenen Bereichen: Ärzteschaft, Kirchen, Pflegedienste, Kommunalverwaltung, Apotheken, Vereine, Bildung, etc.</p>	<p>„Ich sehe für meinen Vater zum Beispiel, (...) Angebote, sage ich jetzt mal, dass er irgendwie am kulturellen Leben oder an der Gesellschaft noch teilnehmen kann, was ja für ihn auch irgendwie wichtig ist, er freut sich immer, wenn er rausgeht, sehe ich jetzt so erstmal null Angebote.“ (pA_ RG)</p>	<p><b>Deduktiv erstellter Code</b></p> <p>➤ <i>Subcodes, die im Laufe des Prozesses subsummiert wurden:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wünsche nach Unterstützung</li> <li>• Hinweise/ Wünsche von pA an kA</li> <li>• Wünsche an pA seitens kA für Entwicklung von Angeboten</li> <li>• Lernerfahrung des kA durch Kontakt mit pA</li> <li>• Neues zum Thema Demenz für kA</li> <li>• Anregungen für alters- / demenzfreundliche Kommune</li> </ul>

<b>Öffentlichkeitsarbeit</b>	Hierunter fallen alle Textstellen, die Bezug auf (mehr) Öffentlichkeitsarbeit nehmen.	→ Was müsste in den Augen der kA stärker über Öffentlichkeitsarbeit laufen? → Was wird vonseiten der pA bemängelt und könnte über Öffentlichkeitsarbeit verbessert werden?	„Aber wie gesagt, das Problem sind immer die, die nicht kommen. Das ist ein ganz großes Problem. Und deswegen muss man umso mehr Öffentlichkeitsarbeit betreiben und da einfach weiter motiviert sein.“ (kA_ RG)	<b>Induktiv erstellter Code</b>
<b>Message an die Politik</b>	Hierunter fallen alle Textstellen, die einen Bezug auf eine öffentliche Beteiligung von Bund und Ländern nehmen.	→ Was müsste stärker von „höherer“ Ebene in der Politik gefördert werden? → An welchen Stellen sehen die Beteiligten die Politik in Zugzwang?	„Wäre vielleicht auch mal ein Thema für die Politik. Hier einmal Statistiken aufzustellen: Wie hoch sind eigentlich die Bedarfe und was, und wo sind Bedarfe?“ (kA_ RG)	<b>Induktiv erstellter Code</b>

#### 4. Rahmenbedingungen

<b>Infrastruktur</b>	Hierunter fallen alle Textstellen, die Aspekte hinsichtlich mangelnder/vorhandener Infrastruktur beschreiben.	→ Was bedarf es an Infrastruktur, um gute Rahmenbedingungen zu schaffen?	„Die kirchlichen Organisationen und im Grunde genommen auch Kirchengemeinden bieten Räume für Netzwerke an, bieten Räume an für Begegnungsmöglichkeiten, dass da etwas stattfinden kann. Das ist vielleicht eine der Botschaften fürs	<b>Induktiv erstellter Code</b>
----------------------	---	--	---	---------------------------------

			Netzwerk mit hinein.“ (kA_ RG)	
<b>Förderfaktoren bei der Umsetzung</b>	Hierunter fallen alle Textstellen, die sich auf die Förderfaktoren bei der Umsetzung beziehen.	→ Welche Förderfaktoren werden seitens der kA hinsichtlich der Umsetzung angebracht?	„Das muss man dann tatsächlich immer wieder anbieten und irgendwann funktioniert das auch. Und ich glaube das ist dann das eine, dass man Veranstaltungen inklusiver macht, dass man wirklich auch explizit Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen einlädt.“ (kA_ RG)	<b>Induktiv erstellter Code</b>
<b>Hürden bei der Umsetzung</b>	Hierunter fallen alle Textstellen, die sich auf die Hürden bei der Umsetzung beziehen.	→ Welche Hürden werden seitens der kA hinsichtlich der Umsetzung angebracht?	„Verhinderungspflege organisieren wollen, dann stehen wir bereit und wollen es eigentlich tun, aber wir finden niemanden, der es für uns tun kann oder wir finden die Finanzierung nicht über die Pflegekassen und so weiter und so fort.“ (kA_ RG)	<b>Induktiv erstellter Code</b>
<b>Hürden bei der Inanspruchnahme</b>	Hierunter fallen alle Textstellen, die sich auf die Hürden bei der Inanspruchnahme beziehen.	→ Welche Hürden werden seitens der pA hinsichtlich der Inanspruchnahme angebracht?	„Beantragung als Behindertenstatus dauert halbes bis dreiviertel Jahr, glaube ich (unv.) auch wenn man (unv.) Wir brauchen die Hilfe	<b>Induktiv erstellter Code</b>

			jetzt und nicht in einem halben Jahr.“ (pA_ RG)	
<b>Sozio-politischer Kontext</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ausrichtung der Kommune/ Land</li> <li>• Monetäre Situation der Kommune</li> </ul>	<p>Hierunter fallen alle Textstellen, die beschreiben, welche (politischen) Faktoren und Rahmenbedingungen kA bei der Implementierung von Unterstützungsmaßnahmen in der Kommune für pA von MmD beeinflussen. [Any characteristics of the socio-political context that discourages or encourages the development of skills and abilities, independence, social competence, and adaptive behavior.]</p> <p>Hierunter fallen alle Textstellen, die die finanzielle Situation bzw. diesbezügliche Fragen der Kommune beschreiben.</p> <p>Hierunter fallen Textstellen, die beschreiben, welche Schwerpunkte die Kommune hat und ob das Thema Demenz fest im Repertoire verankert ist bzw. werden kann.</p>	<p>→ Welche Finanzierungsmöglichkeiten haben kA bzgl. der Implementierung von Unterstützungsnetzwerke /-angebote für pA von MmD? → Welche Unterstützung „von oben“ erhalten kA bei der Implementierung von Unterstützungsnetzwerke /-angebote für pA von MmD?</p> <p>→ Gibt es in dieser Kommune besondere Töpfe, die für das Thema Demenz verwendet werden können? → Haben die Akteure freie Hand, Gelder für das Thema Demenz zu nutzen?</p> <p>→ Welchen Schwerpunkt setzt die Kommune (bislange/ in Zukunft)? → Findet das Thema Demenz Raum für mögliche Projekte der Kommune?</p>	<p>„Das heißt, wir sind an ganz vielen Stellen fachlich, inhaltlich unterwegs und wir haben im Grunde, und das muss ich sagen, gerade auf politischer Ebene ein sehr hohes Interesse, dass wir das Thema tatsächlich bewegt bekommen.“ (kA_ RG)</p>	<b>Induktiv erstellter Code</b>

<p><b>Fachliche Kompetenz</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Wissen um</li> </ul>	<p>Hierunter fallen alle Textstellen, die beschreiben, dass kA Kompetenzen (z.B. durch Schulungen/ Einarbeitung/ Erfahrungen) in der Implementierung von Unterstützungsmaßnahmen in der Kommune für pA von MmD haben. [An ability or proficiency acquired through practice.]</p> <p>Hierunter fallen alle Textstellen, die beschreiben, dass kA Kenntnisse über die Relevanz und Ziele der Implementierung von Unterstützungsmöglichkeiten in der Kommune für pA von MmD haben. [An awareness of the existence of something.]</p>	<p>→ Was haben kA in ihrer fachlichen Ausbildung über die Implementierung von Unterstützungsmaßnahmen in der Kommune für pA von MmD gelernt? → Was haben kA in ihrer bisherigen Tätigkeit über die Implementierung von Unterstützungsmaßnahmen in der Kommune für pA von MmD gelernt?</p> <p>→ Was wissen kA über die Situation pA von MmD? → Warum ist die Implementierung von Unterstützungsnetzwerken/ -angeboten für pA von MmD wichtig?</p>	<p>„Und ich sehe natürlich auch, das was ich von den Angehörigen gehört habe, wie schwer das ist, so diese stundenweise Betreuung auch Zuhause zu haben. Also ich glaube, das würde wirklich oft unterstützend sein, wenn man das schon, bevor das so extrem wird, dass sie hier eingewiesen werden müssen, wenn man sowas schon vorher installieren könnte.“ (kA_ RG)</p>	<p><b>Induktiv erstellter Code</b></p>
<p><b>Verhaltensgrundlage (soz./ berufl. Motivation)</b></p>	<p>Hierunter fallen alle Textstellen, die beschreiben, welche ursprünglichen (intuitiven/persönlichen) Verhaltensweisen kA besitzen, auf denen all ihre Handlungen und Reaktionen basieren. [The nature of the aggregate of all responses made by an individual in any situation.]</p>	<p>→ Welches Interesse haben kA an der Situation von pA von MmD? → Inwiefern setzen sich die kA im Allgemeinen für benachteiligte Personengruppen ein? → Inwiefern liegt das „Helfen“ und somit die Implementierung von Unterstützungsnetzwerke /-angebote für pA von MmD in der Natur der kA?</p>	<p>„Ich mache seit fast zwanzig Jahren Seniorenarbeit in der Kirchengemeinde Sankt Jürgen, habe in dem Zusammenhang in den Gruppen natürlich auch immer wieder mit Demenz zu tun gehabt.“ (kA_ RG)</p>	<p><b>Induktiv erstellter Code</b></p>



**Flyer zum Forum des Projektabschlusses**

# INFORMATION ZUR TEILNAHME



INSTITUT FÜR  
GERONTOLOGIE

INSTITUT FÜR  
GERONTOLOGIE



UNIVERSITÄT  
HEIDELBERG  
ZUKUNFT  
SEIT 1386

## Die Teilnahme ist kostenlos.

Aufgrund einer begrenzten Teilnehmer:innenzahl ist eine Anmeldung zur Abschlussveranstaltung notwendig. Wir bitten Sie daher, sich **bis zum 31. Juli 2022** über den folgenden Link oder den hier angegebenen QR-Code verbindlich anzumelden.

## Link zur Anmeldung

■ [eveeno.com/abschlussveranstaltungtownhall](https://eveeno.com/abschlussveranstaltungtownhall)



Falls eine Anmeldung über den Link oder den QR-Code nicht möglich ist, bitten wir Sie, sich telefonisch oder per Mail anzumelden bei:

Anna Kiefer oder Maren Wittek  
Tel. 06221 54-8171

## Wichtiger Hinweis

Während der Veranstaltung werden möglicherweise Fotoaufnahmen zur Dokumentation und für die Veröffentlichung in öffentlichen Medien (Print, Online, Social Media) gemacht. Falls Sie damit nicht einverstanden sind, informieren Sie bitte die Projektleitung bzw. Ihre Ansprechpartnerin der Veranstaltung. Wir verwenden Ihre Daten gemäß DSGVO zur Durchführung dieser Veranstaltung.

## Veranstalter

Universität Heidelberg  
Institut für Gerontologie  
Bergheimer Straße 20  
69115 Heidelberg  
■ [www.gero.uni-heidelberg.de](http://www.gero.uni-heidelberg.de)

## Veranstaltungsort

Frauenbad Heidelberg  
Bergheimer Straße 45  
69115 Heidelberg  
■ [www.frauenbad-heidelberg.de](http://www.frauenbad-heidelberg.de)

## Ansprechpartnerinnen

Dr. Stefanie Wiloth, Projektleitung  
[stefanie.wiloth@gero.uni-heidelberg.de](mailto:stefanie.wiloth@gero.uni-heidelberg.de)  
Tel. 06221 54-8129

Anna Kiefer, Projektmitarbeiterin  
[anna.kiefer@gero.uni-heidelberg.de](mailto:anna.kiefer@gero.uni-heidelberg.de)  
Tel. 06221 54-8171

Maren Wittek, Projektmitarbeiterin  
[maren.wittek@gero.uni-heidelberg.de](mailto:maren.wittek@gero.uni-heidelberg.de)  
Tel. 06221 54-8171

Gefördert von Porticus GmbH Düsseldorf

## FORUM ZUM PROJEKTABSCHLUSS RATHAUSGESPRÄCHE – PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN VON MENSCHEN MIT DEMENTZ EINE STIMME GEBEN METHODE, ERGEBNISSE UND PERSPEKTIVEN IN DER DISKUSSION



**FREITAG, 23. SEPTEMBER 2022**

10–18 UHR, FRAUENBAD HEIDELBERG

# GRUSSWORT DER PROJEKTLEITUNG

## Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Gäste,

zu der Abschlussveranstaltung des Projektes »Rathausgespräche – pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz eine Stimme geben« laden wir ehemalige Projekt-Teilnehmer:innen, wissenschaftliche Kollegen:innen, Kooperationspartner:innen aus Wirtschaft, Politik, (Pflege-)Praxis und Gesellschaft sowie alle Interessierten herzlich ein. Die Veranstaltung findet am Freitag, den 23. September 2022, von 10 bis 18 Uhr im Frauenbad Heidelberg statt. Unter der Überschrift »Methode, Ergebnisse und Perspektiven in der Diskussion« möchten wir, das Institut für Gerontologie, mit Ihnen zentrale Erkenntnisse zur Methode der Rathausgespräche zusammenführen, reflektieren und diskutieren.

Pflegenden Angehörigen, insbesondere jenen von Menschen mit Demenz, muss aufgrund ihrer Lebenssituation besondere Aufmerksamkeit zuteilwerden. Vielfältige Entlastungs- und Unterstützungsformen sind in den letzten Jahren zunehmend zum Gegenstand des Interesses der Versorgungsforschung und Politik geworden. Wirksame Maßnahmen zur Förderung der Selbstsorgefähigkeit pflegender Angehöriger werden dabei jedoch zu wenig berücksichtigt. Ziel muss es sein, ein auf dem Mitspracherecht pflegender Angehöriger gründendes Unterstützungs- bzw. Entlastungssystem in den Kommunen zu entwickeln. Rathausgespräche stellen eine Methode zur Stärkung kommunaler Partizipationskultur dar, die speziell für Diskurse über die Angehörigenunterstützung nutzbar gemacht werden kann.

Mit unserer Veranstaltung wollen wir uns gemeinsam über Ihre Erfahrungen im Kontext der Gerontologie und Pflegewissenschaft, der praktischen Angehörigen- bzw. Seniorenarbeit sowie der kommunalen Altenpolitik austauschen, diese mit Erfahrungen aus dem Projekt verschränken und den Nutzen von Rathausgesprächen für unser gesellschaftliches Zusammenleben und insbesondere für eine bessere Versorgung von Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen diskutieren. Wir freuen uns sehr darauf, Sie im September im Frauenbad Heidelberg begrüßen zu dürfen!



Dr. Stefanie Wiloth

# PROGRAMM 23. SEPTEMBER 2022

10:00–10:15 Uhr

**Ankommen im Frauenbad Heidelberg bei Kaffee oder Tee**

10:15–10:20 Uhr

**EIN ERSTER EINBLICK**

**O-Töne von Teilnehmer:innen aus dem Projekt**

10:20–10:45 Uhr

**Begrüßung und Programmvorstellung durch die Projektleitung**

10:45–11:15 Uhr

**EINFÜHRUNGSVORTRAG**

**Die Hintergründe des Projekts: ein differenziertes Verständnis von Daseinsvorsorge**

11:15–11:30 Uhr Kaffeepause

11:30–11:45 Uhr

**VORTRAG**

**Die Methode der Rathausgespräche und deren wissenschaftliche Begleitung**

11:45–12:15 Uhr

**KURZPRÄSENTATIONEN**

**Konkrete Erfahrungen und Eindrücke von Teilnehmer:innen des Projekts**

12:15–13:15 Uhr

**AKTIVITÄT**

**Offener Austausch des Plenums zu den Vortragsinhalten, zu eigenen Erfahrungen, Ideen und Perspektiven**

13:15–14:00 Uhr Mittagspause

14:00–14:30 Uhr

**VORTRAG**

**Die Wirkung der Rathausgespräche auf pflegende Angehörige und Akteure:innen der Kommunen**

14:30–15:00 Uhr

**AKTIVITÄT**

**Poster-Begehung**

**Sich vom Antlitz des Anderen berühren lassen – Eine Tagebuchstudie zu berührenden Momenten in der informellen Pflege von Menschen mit Demenz**  
Promotionsarbeit

**Community Implementation Behaviour** Promotionsarbeit

**Der Beitrag einer öffentlichen Gesprächs- und Lernkultur zur Stärkung kommunaler Daseinsvorsorge – Rathausgespräche als Impulsgeber für Kommunen** Habilitationsarbeit

15:00–15:15 Uhr

**REFLEXION UND MÖGLICHKEIT ZUM AUSTAUSCH**

15:15–15:45 Uhr Kaffeepause

15:45–16:00 Uhr

**VORTRAG**

**Rathausgespräche 2.0? Wie die Methode weiterentwickelt wurde**

16:00–17:00 Uhr

**PODIUMSDISKUSSION**

**Fragen zu einem gelingenden Wissenstransfer und einer effektiveren Zusammenarbeit zwischen Wissenschaft, Politik und Gesellschaft**

17:00–17:15 Uhr

**REFLEXION UND MÖGLICHKEIT ZUM AUSTAUSCH**

17:15–17:30 Uhr

**Schlusswort und Danksagung durch die Projektleitung**

17:30–18:00 Uhr Ausklang