

**„Jetzt kommt da so ne fremde Frau.“  
Eine qualitative Analyse zur Beziehungsgestaltung in der  
ehrenamtlichen Betreuung von Menschen mit Demenz**

Dissertation zur Erlangung des akademischen Grades  
Doktorin der Wirtschafts- und Sozialwissenschaften (Dr. rer. pol.)

Vorgelegt im Fachbereich Humanwissenschaften der Universität Kassel im Rahmen einer ko-  
operativen Promotion mit der Hochschule Fulda

von Andrea Leipold

Erstbetreuerin: Prof. Dr. Kirsten Aner, Universität Kassel  
Zweitbetreuerin: Prof. Dr. Daphne Hahn, Hochschule Fulda

Disputation: 16.07.2021

Kassel, Juni 2023



# Inhaltsverzeichnis

|  |           |
|--|-----------|
| <b>1 Einleitung .....</b>  | <b>1</b>  |
| <b>2 Demenz und Pflegebedürftigkeit .....</b>                                    | <b>7</b>  |
| 2.1 Demenz als herausfordernde Erkrankung.....                                   | 7         |
| 2.1.1. Medizinisches Konzept der Demenz.....                                     | 7         |
| 2.1.2. Subjektives Erleben demenzerkrankter Menschen.....                        | 13        |
| 2.1.3. Demenz aus Perspektive der Bevölkerung .....                              | 15        |
| 2.2 Pflegebedürftigkeit bei Demenz.....  | 18        |
| 2.2.1. Häusliche Sorge aus Sicht der Pflegeversicherung .....                    | 18        |
| 2.2.2. Pflegenden Angehörige von Menschen mit Demenz .....                       | 21        |
| 2.2.3. Pflegepolitische Strategien bei abnehmenden Sorgepotentialen .....        | 27        |
| <b>3 Ehrenamtliche Betreuung.....</b>  | <b>31</b> |
| 3.1 Freiwilliges Engagement als Sorgeressource .....                             | 31        |
| 3.1.1. Begriffliche Bestimmung einer ehrenamtlichen Tätigkeit .....              | 31        |
| 3.1.2. Engagementpolitische Strategien zur häuslichen Sorge.....                 | 33        |
| 3.2 Ehrenamtliche Betreuung aus Perspektive der Pflegeversicherung .....         | 36        |
| 3.2.1. Betreuungsangebote als pflegerechtlich geregelte Unterstützung .....      | 36        |
| 3.2.2. Kriterien zur Nutzung und Erbringung der ehrenamtlichen Betreuung .....   | 40        |
| 3.3 Empirischer Forschungsstand zur ehrenamtlichen Betreuung.....                | 44        |
| 3.3.1. Engagementbeteiligung und Versorgungsstrukturen .....                     | 44        |
| 3.3.2. Charakteristika der unterstützten Personen und der Betreuungskräfte ..... | 49        |
| 3.3.3. Gewinnbringende und belastende Erfahrungen in der Betreuungspraxis .....  | 53        |
| 3.4 Reflexion des Forschungsstandes und Forschungsfragen .....                   | 56        |
| 3.4.1. Zusammenfassende Bewertung des Stands der Forschung .....                 | 56        |
| 3.4.2. Forschungsziele und Fragestellung .....                                   | 58        |
| <b>4 Care-Konzept und handlungstheoretischer Bezugsrahmen .....</b>              | <b>63</b> |
| 4.1 Soziale Beziehungen im Kontext von Care .....                                | 63        |
| 4.1.1. Soziale Beziehung und Sorgebeziehung – eine Begriffsbestimmung .....      | 63        |
| 4.1.2. Gesellschaftskritische Aspekte zu Care-Tätigkeiten .....                  | 67        |
| 4.1.3. Charakteristika einer formellen Sorgebeziehung .....                      | 71        |
| 4.2 Soziales Handeln in Sorgebeziehungen.....                                    | 77        |
| 4.2.1. Durch Interaktion Deutungen entwickeln .....                              | 77        |
| 4.2.2. Ausrichtung des sozialen Handelns in Sorgebeziehungen .....               | 83        |

|  |            |
|--|------------|
| <b>5 Methodologie und Methodik der empirischen Untersuchung .....</b>          | <b>87</b>  |
| 5.1 Forschungsdesign .....   | 87         |
| 5.1.1. Qualitatives Design nach der Grounded Theory-Methodologie .....         | 87         |
| 5.1.2. Forschungsethische Aspekte .....  | 93         |
| 5.2 Prozess der Datenerhebung.....   | 100        |
| 5.2.1. Feldzugang und Sampling.....  | 101        |
| 5.2.2. Methodik des explorativen Interviews .....                              | 105        |
| 5.2.3. Qualitative Interviews mit Menschen mit Demenz .....                    | 110        |
| 5.2.4. Umsetzung der Datenerhebung und Datendokumentation.....                 | 115        |
| 5.3 Prozess der Datenanalyse.....  | 118        |
| 5.3.1. Offenes Kodieren.....   | 118        |
| 5.3.2. Identifikation des zentralen Phänomens .....                            | 122        |
| <b>6 Das Phänomen Harmonisierung .....</b>                                     | <b>127</b> |
| 6.1 Bedingungen der vier Betreuungsbeziehungen .....                           | 127        |
| 6.1.1. Das Phänomen Harmonisierung mit seinen Bezugskategorien.....            | 128        |
| 6.1.2. Vier Betreuungsfälle und ihre häuslichen Sorgebedingungen .....         | 130        |
| 6.1.3. Subjektive Sorgekonzepte.....   | 140        |
| 6.1.4. Zwei Anbieter und der Einstieg in die ehrenamtliche Betreuung .....     | 150        |
| 6.2 Harmonisierung als sozialer Prozess der Ausrichtung.....                   | 157        |
| 6.2.1. Harmonisierung als Schlüsselkategorie .....                             | 157        |
| 6.2.2. Entstehung von Dissonanzen.....   | 161        |
| 6.2.3. Beitrag der demenzerkrankten Menschen zur Harmonisierung.....           | 170        |
| 6.2.4. Charakteristika der Gruppenbetreuung .....                              | 176        |
| 6.3 Strategien der Beziehungsgestaltung.....                                   | 181        |
| 6.3.1. Personale Merkmale harmonisieren.....                                   | 181        |
| 6.3.2. Soziales Handeln in der Betreuungspraxis ausrichten.....                | 191        |
| 6.4 Passung als Ergebnis der Harmonisierung .....                              | 224        |
| 6.4.1. Eine wohltuende Betreuungsbeziehung.....                                | 224        |
| 6.4.2. Grenzen der Harmonisierung .....  | 230        |
| <b>7 Diskussion .....</b>  | <b>237</b> |
| 7.1 Reflexion der Forschungsergebnisse .....                                   | 237        |
| 7.1.1. Forschungsprozess und Forschungsergebnisse im Überblick .....           | 237        |
| 7.1.2. Harmonisierung beziehungsbezogener Aspekte .....                        | 245        |
| 7.1.3. Begrenzter Einfluss der Betreuung auf das subjektive Wohlbefinden ..... | 268        |

|  |            |
|--|------------|
| 7.2 Reflexion des methodischen Vorgehens .....   | 284        |
| 7.2.1. Diskussion von Design und Methodik .....  | 284        |
| 7.2.2. Ethische Aspekte im Forschungsprozess .....   | 300        |
| <b>8 Implikationen für Politik, Praxis und Forschung .....</b>                                   | <b>307</b> |
| 8.1 Entwicklungspotentiale der ehrenamtlichen Betreuung .....                                    | 307        |
| 8.2 Gesundheitswissenschaftliche Forschungsbedarfe .....   | 309        |
| <b>Abkürzungsverzeichnis .....</b>   | <b>313</b> |
| <b>Abbildungsverzeichnis .....</b>   | <b>314</b> |
| <b>Tabellenverzeichnis .....</b>   | <b>315</b> |
| <b>Literaturverzeichnis .....</b>  | <b>317</b> |
| <b>Anhangsverzeichnis.....</b>   | <b>337</b> |
| Anhang 1: Interviewleitfaden Basisinterview – betreuungsbedürftige Person .....                  | 339        |
| Anhang 2: Interviewleitfaden Basisinterview - Angehörige .....                                   | 341        |
| Anhang 3: Interviewleitfaden Basisinterview – Betreuungskraft .....                              | 343        |
| Anhang 4: Interviewleitfaden Basisinterview – betreuungsbedürftige Person und Betreuungskraft... | 345        |
| Anhang 5: Interviewleitfaden Expertinneninterview - Koordinatorinnen .....                       | 348        |
| Anhang 6: Interviewleitfaden Folgeinterview – betreuungsbedürftige Person und Betreuungskraft .. | 350        |
| Anhang 7: Interviewleitfaden Folgeinterview – Angehörige .....                                   | 353        |
| Anhang 8: Transkriptionssystem .....   | 355        |



## Danksagung

Es ist mir ein wichtiges Anliegen, allen zu danken, die zur Erstellung der Dissertation beigetragen haben.

Mein herzlicher Dank geht zuerst an die beiden Betreuerinnen meiner Promotion, Prof. Dr. Kirsten Aner und Prof. Dr. Daphne Hahn. Sie unterstützten mich während der gesamten Bearbeitung der Dissertation mit ihrer hohen wissenschaftlichen Expertise. Ebenso trugen ihr Zuspruch und ihre Ermutigung sehr dazu bei, in schwierigen Phasen nicht die Energie zu verlieren.

Einen entscheidenden Anteil an der Dissertation haben die Träger der einbezogenen Betreuungsangebote und insbesondere die Interviewpartnerinnen und –partner. Ihnen gilt mein besonderer Dank. Alle Forschungsergebnisse, die in der Arbeit vorgestellt werden, sind ihrer Bereitschaft zu verdanken, mir Einblicke in ihre vielfältigen Erfahrungen zur ehrenamtlichen Betreuung und auch in ihr Leben zu gewähren.

Ein großes Dankeschön möchte ich ebenso meinen Kolleginnen des Fachbereichs Pflege und Gesundheit der Hochschule Fulda sagen. Insbesondere Dr. Eva Marr, Dr. Elisabeth Zügel-Hintz und Dr. Ana Mazur haben mich mit ihrem fachlichen Rat und mit ihrer steten Ermutigung sehr unterstützt.

Mein besonderer Dank gilt nicht zuletzt meiner Familie, vor allem meiner Schwester Doris. Ohne die Unterstützung und das Verständnis der Familie hätte ich die Promotion nicht durchführen können.





# 1 Einleitung

*„Je tragfähiger das soziale Netzwerk für Menschen mit Demenz ist, desto länger ist es ihnen möglich, in der gewohnten häuslichen Umgebung zu leben. Ehrenamtlich Engagierte haben hier eine zentrale Rolle.“ (BMFSFJ/BMG 2018: 78).*

Das Zitat stammt aus dem Bericht der Allianz für Demenz, einer Initiative auf Bundesebene zur Sicherung der Lebensqualität von demenzerkrankten Menschen und ihren pflegenden Angehörigen (BMFSFJ/BMG 2018: 15). Aus dem textlichen Zusammenhang herausgelöst klingen die Aussagen zuversichtlich. Es ließe sich daraus ableiten, dass ehrenamtliche Angebote eine etablierte, wirkungsvolle Unterstützung für Personen mit Demenz darstellen. Doch in der Passage bildet sich eher ein anvisiertes als ein realisiertes Ziel ab, dessen Erreichbarkeit zudem offen scheint. Wie die häusliche Sorge von demenzerkrankten Menschen aktuell gestärkt und zukünftig sichergestellt werden kann, gilt als eine der drängendsten Fragen unserer Zeit (BMG 2012: 86; RKI 2015: 414 f.). Auch die pflegepolitische Strategie, Ehrenamtliche mit der anspruchsvollen Tätigkeit der Unterstützung demenziell veränderter Personen zu betrauen, begleiten kritische Fragen nach den Voraussetzungen und Folgen dieser Strategie (vgl. Aner et al. 2007; Görres et al. 2016: 6). Aus diesem Themenfeld greift die Forschungsarbeit die ehrenamtliche Betreuung heraus, nach § 45a SGB XI eine von der Pflegeversicherung finanzierte Leistung, deren Einführung und Ausbau seit dem Jahr 2008 verstärkt politisch gefördert wird (Schneekloth et al. 2017: 93). Das Angebot zielt insbesondere darauf ab, die häusliche Sorge von Menschen mit Demenz zu unterstützen (GKV-Spitzenverband/Verband der Privaten Krankenversicherung 2016: 3). Im Mittelpunkt der Arbeit steht eine qualitative Untersuchung nach der Grounded Theory-Methodologie (GTM) (vgl. Strauss 1998) zur Praxis der Betreuung. Dieses Kapitel vermittelt einen ersten Überblick über Relevanz, Ziele und Inhalte der Arbeit.

Wechselseitig sich verstärkende demografische und epidemiologische Entwicklungen machen die ehrenamtliche Betreuung von demenzerkrankten Menschen zu einem gesundheitswissenschaftlich relevanten Forschungsfeld. Mit der zunehmenden Zahl hochbetagter Menschen<sup>1</sup> steigt in Deutschland die Prävalenz demenzieller Erkrankungen (RKI 2015: 442). Der überwiegende Teil der erkrankten Personen lebt, unterstützt von Angehörigen, im häuslichen Umfeld (Schneekloth et al. 2017: 37). Die belastende Sorgetätigkeit geht allerdings für pflegende Angehörige mit Risiken für ihre eigene Gesundheit einher (vgl. Fonareva/Oken 2014). Zudem verweisen Prognosen darauf, dass familiäre Pflegepotentiale zukünftig abnehmen (Mahne/Huxhold 2017: 223). Entsprechend wird im Nationalen Gesundheitsziel „Gesund älter werden“ (BMG 2012: 86) die angemessene Versorgung demenzerkrankter Menschen zu einem Feld mit erheblichem Handlungsbedarf erklärt.

---

<sup>1</sup> Unter „älteren Menschen“ werden in dieser Forschungsarbeit Personen zwischen 65 bis 74 Jahren verstanden. Der Begriff Hochbetagte bezeichnet Personen ab einem Alter von 75 Jahren (WZB 2011: 6).

Auf der Suche nach Lösungsansätzen richtet sich in den letzten Jahrzehnten die politische Aufmerksamkeit zunehmend auf das Ehrenamt. Strategien zielen darauf ab, ehrenamtliche Hilfen zu fördern, um die Folgen des demografischen Wandels zu bewältigen (BMFSFJ 2016: 15). Postuliert wird, dass die Gesellschaft zwar bei der Versorgung demenziell veränderter Menschen vor erheblichen Herausforderungen steht (BMFSFJ/BMG 2018: 6), zugleich aber auch über erhebliche Potentiale des ehrenamtlichen Engagements verfügt. In der Nationalen Engagementstrategie wird das freiwillige Engagement als „*tragende Säule*“ (BR 2010: 3) des Gemeinwesens bezeichnet. Auch im Eingangszitat, das dem Ehrenamt eine „*zentrale Rolle*“ (BMFSFJ/BMG 2018: 78) in der Unterstützung der häuslichen Sorge zuweist, bilden sich die hohen Erwartungen der Politik an Ehrenamtliche ab.

Die Herausforderung, die häusliche Sorge einer zunehmenden Zahl demenzerkrankter Menschen sicherzustellen und die Strategie, hierfür freiwillig Engagierte als Ressource zu gewinnen, verbinden sich in der ehrenamtlichen Betreuung, dem Forschungsfeld dieser Arbeit. Nach § 45a SGB XI wird die Betreuung pflegebedürftiger Menschen durch Ehrenamtliche den Angeboten zur Unterstützung im Alltag zugeordnet. Neben den beruflich erbrachten pflegerischen Kernleistungen stellt die Pflegeversicherung auch dieses niedrigschwellige, pflegeergänzende Angebot als vergleichsweise kleiner Leistungsbereich zur Verfügung (Rothgang et al. 2016: 129). Überwiegend als aufsuchende häusliche Betreuung und als Gruppenbetreuung organisiert, sollen pflegende Angehörige stundenweise von ihrer Sorgetätigkeit entlastet werden (GKV-Spitzenverband/Verband der Privaten Krankenversicherung 2016: 3). Aufgabe der ehrenamtlichen Helferinnen und Helfer ist es, mit den betreuungsbedürftigen Personen alltagsnahe soziale Aktivitäten wie Gespräche, Spiele und Spaziergänge durchzuführen (ASB 2015: 3 f.). Bisweilen sind in Literatur und Praxis als Synonyme für Betreuungsangebote auch die Begriffe Alltagsbegleitung, Seniorenbegleitung oder Demenzbegleitung gebräuchlich (Becka et al. 2016: 160 f.).

Aus gesundheitswissenschaftlicher Sicht erweist sich dieses Unterstützungsangebot als spannendes Forschungsfeld. Betreuungskräfte, die keine berufliche Qualifizierung aufweisen müssen, erbringen ehrenamtlich eine formelle, sozialstaatliche Leistung (Landesregierung Hessen 2018: 3; Ministerium des Inneren NRW 2016: 6). Mehrheitlich nutzen Menschen mit Demenz mit erheblichen kognitiven und körperlichen Beeinträchtigungen Betreuungsangebote (Rothgang et al. 2016: 142). In der Betreuungspraxis begegnen sich somit vorwiegend Personen mit einer fortgeschrittenen Demenz, pflegende Angehörige, die sich möglicherweise stark belastet fühlen und Ehrenamtliche, die freiwillig eine als anspruchsvoll zu bezeichnende Tätigkeit ausüben.

Nun erstaunt es, dass angesichts der skizzierten Relevanz die ehrenamtliche Betreuung bislang wenig erforscht ist. Nahezu unbekannt ist, wie die genannten Personen die Betreuung praktizieren<sup>2</sup>. Die vorliegende Arbeit greift diese Forschungslücken auf. Erfahrungen der Autorin während der wissenschaftlichen Begleitung eines Modellvorhabens nach § 45c SGB XI zur ehrenamtlichen Unterstützung von Menschen mit Demenz beförderten die Idee, die Betreuungspraxis aus den Perspektiven der direkt beteiligten Akteursgruppen – demenzerkrankte Menschen, pflegende Angehörige und ehrenamtliche Betreuungskräfte – zu analysieren. Nach Kenntnisstand der Autorin bezieht eine empirische Untersuchung erstmals in Deutschland Personen dieser drei Akteursgruppen ein, die in einer gemeinsamen Sorgebeziehung stehen. Das Sample wird durch hauptamtliche Koordinatorinnen der Betreuungsangebote ergänzt. Analysiert wurden zwei Betreuungsformen – die häusliche Einzelbetreuung und die Gruppenbetreuung. Dieses Design ermöglicht es, Daten und Ergebnisse zwischen den vier Zielgruppen, den untersuchten Betreuungsfällen und den beiden Betreuungsformen zu vergleichen und durch die Perspektivenvielfalt den Erkenntnisgewinn zu erhöhen.

Aus der handlungstheoretischen Prämisse, dass Menschen in sozialen Kontakten ihr Handeln interaktiv herstellen (Blumer 1973: 80), leitet sich eine zentrale Annahme der Arbeit ab: Wie die beteiligten Personen die Betreuung praktizieren, entwickelt sich aus der wechselseitigen Abstimmung ihres Handelns. Dies lenkte das Forschungsinteresse darauf, soziale Phänomene ihrer sozialen Beziehung zu analysieren. Von Interesse war ebenfalls, gesundheitsrelevante Folgen der ehrenamtlichen Betreuung zu untersuchen. In der Arbeit wurden folgende Forschungsfragen beantwortet:

*Wie gestalten demenzerkrankte Personen, ihre pflegenden Angehörigen und Betreuungskräfte ihre soziale Beziehung im Rahmen der ehrenamtlichen Betreuung?*

*Wie beeinflusst die ehrenamtliche Betreuung das subjektive Wohlbefinden dieser Personen?*

Mit der qualitativen Untersuchung lässt sich aufzeigen, dass in einem alltagsnahen, niedrigschwelligen Angebot wie der ehrenamtlichen Betreuung nicht zu unterschätzen ist, welche vielfältigen Abstimmungsbedarfe zwischen den Personen bestehen. Die untersuchten Menschen mit Demenz, ihre pflegenden Angehörigen und die Betreuungskräfte sind bestrebt, beziehungsbezogene Merkmale möglichst einvernehmlich auszurichten, um eine als wohltuend erlebte Passung in ihrer Sorgebeziehung herzustellen. Mit dem Phänomen Harmonisierung im Zentrum wird in den Ergebnissen konkretisiert, welche Aspekte für die Personen in der Gestaltung ihrer Beziehung besonders relevant sind, weshalb es für sie so bedeutsam ist, harmoniehemmende Beziehungsstörungen zu beseitigen und wie ihnen dies gelingt oder auch misslingt. Ob die demenziellen Veränderungen der betreuungsbedürftigen Person, wie anzunehmen wäre, die Harmonisierung erschweren, inwieweit die pflegenden Angehörigen auf die praktizierte Betreuung

---

<sup>2</sup> Der Forschungsstand zur ehrenamtlichen Betreuung wird in Abschnitt 3.2 erarbeitet.

Einfluss nehmen und ob es den ehrenamtlichen Betreuungskräften gelingt, mit erheblich demenziell veränderten Personen und stark belasteten Angehörigen eine harmonische Beziehung zu entwickeln, sind spannende Aspekte, auf die in den Ergebnissen eingegangen wird.

Neben dem Ziel, neue Erkenntnisse zur ehrenamtlichen Betreuung zu gewinnen, motivierte die wissenschaftliche Tätigkeit und die beruflichen Erfahrungen in der professionellen Pflege die Autorin, einen weiteren Aspekt in den Blick zu nehmen - die Forschung mit demenzerkrankten Menschen. Das Interesse dieser Arbeit richtet sich daher auch auf die Ebene des Forschungsprozesses und die Frage, welche Strategien geeignet sind, die Teilhabe dieser Zielgruppe an der qualitativen Untersuchung zu unterstützen.

Den einleitenden Erläuterungen zur Forschungsarbeit folgen sieben weitere Kapitel. Um eine Übersicht zu erhalten, werden die Inhalte nun kurz zusammengefasst. Im ersten Teil – Kapitel 2 bis 4 – wird die gesundheitswissenschaftliche Relevanz dargelegt, die ehrenamtliche Betreuung häuslich versorgter Menschen mit Demenz in den Mittelpunkt der Untersuchung zu stellen. Dieser Teil der Arbeit zielt zudem darauf ab, den empirischen Forschungsstand und den theoretischen Rahmen einer sozialen Beziehung in einem formellen Care-Angebot zu bestimmen.

In Kapitel 2 werden Hintergrund und Problemstellungen zu Demenz und Pflegebedürftigkeit erarbeitet und damit zwei wesentliche Kontexte des Forschungsfeldes vorgestellt. Aus medizinischer Perspektive, aus Sicht der demenzerkrankten Menschen und aus epidemiologischer Perspektive werden Demenzen und ihre Folgen bestimmt. Dargestellt wird zudem, welche Leistungen der Pflegeversicherung die häusliche Sorge unterstützen, welche gesundheitsrelevante Risiken für pflegende Angehörige bestehen und welche pflegepolitischen Strategien initiiert werden, um sie zu entlasten. In diesem Kapitel bilden sich Charakteristika zweier Zielgruppen der empirischen Untersuchung ab – die demenzerkrankten Menschen und ihre pflegenden Angehörigen.

Kapitel 3 wendet sich der dritten Zielgruppe zu - den Betreuungskräften. Mit dem freiwilligen Engagement wird nun ein weiterer Kontext der ehrenamtlichen Betreuung erarbeitet. Nach der begrifflichen Bestimmung eines Ehrenamtes werden engagementpolitische Leitideen zur Bewältigung des demographischen Wandels skizziert. Eine der Strategien stellt die Einführung der ehrenamtlichen Betreuung in das Sozialgesetzbuch (SGB) XI dar. Pflegerechtliche Vorgaben regeln grundlegende Aspekte der Betreuungspraxis. Bei der Aufarbeitung des empirischen Forschungsstandes zu Betreuungsangeboten zeigten sich erhebliche Forschungsbedarfe, die in der dann ausgeführten Zielsetzung und der Fragestellung dieser Arbeit aufgegriffen wurden.

Um den sozialwissenschaftlichen Bezugsrahmen der Forschungsarbeit zu bestimmen, sind Strukturen und soziales Handeln in der Betreuungsbeziehung theoretisch einzuordnen. Dies geschieht in Kapitel 4. Mit Ansätzen zu Care, vorrangig mit dem Konzept der beziehungsorientierten Tätigkeit nach Brückner (2015) lassen sich Charakteristika einer Beziehung definieren,

die auf die Unterstützung einer hilfebedürftigen Person zielt. Gesellschaftskritische Diskurse zu Care sind als Strukturrahmen ebenso relevant wie die Merkmale einer formellen Sorgebeziehung, wie sie in Betreuungsangeboten entsteht. Mit Konzepten zur Interaktion, basierend auf dem Symbolischen Interaktionismus (vgl. Blumer 1973) wird anschließend der handlungstheoretische Bezugsrahmen entwickelt. Insbesondere mit dem Konzept der Ausrichtung nach Corbin und Strauss (2004: 153) lässt sich theoretisch bestimmen, wie Personen einer Sorgebeziehung ihr soziales Handeln wechselseitig abstimmen, um zu kooperieren und gemeinsame Ziele zu erreichen.

Ab Kapitel 5 rückt die empirische Untersuchung als Schwerpunkt der Forschungsarbeit in den Vordergrund. Bis zum abschließenden Kapitel 8 werden Methodologie und Methodik, die Ergebnisse einschließlich deren Diskussion und daraus abzuleitenden Implikationen aufbereitet. Um zu analysieren, was in dem wenig erforschten Feld der ehrenamtlichen Betreuung in einer Sorgebeziehung „*vor sich geht*“ (Keller 2012: 124), bedarf es eines qualitativen Designs. Kapitel 5 zielt darauf ab, Design, forschungsethische Aspekte und methodisches Vorgehen darzulegen. Die empirische Untersuchung basiert auf der Grounded Theory-Methodologie (GTM) nach Strauss (1998). Das theoretische Sampling, die Methodik der Datenerhebung mittels explorativer Interviews (Honer 2011: 41), ergänzt durch teilnehmende Beobachtung (Lüders 2009: 384) sowie die Datenauswertung mit Verfahren der GTM (Strauss 1998: 28) werden in diesem Kapitel erläutert. Eine besondere Aufmerksamkeit liegt in dem Kapitel darauf, wie die Forschungsprozess mit den demenzerkrankten Menschen gestalten wurde.

Welche Ergebnisse die Untersuchung erbrachte, zeigt Kapitel 6. Mithilfe der interpretativen Analyse wurde das Konzept Harmonisierung entwickelt, das die Beziehungsgestaltung in der ehrenamtlichen Betreuung beschreiben und erklären kann. Die Personen einer Betreuungsbeziehung streben danach, Beziehungsstörungen – in der Arbeit als Dissonanzen bezeichnet – aufzulösen, um eine wohltuende Beziehung zu erreichen. Nach dem Kodierparadigma (Strauss 1998: 57) werden die Erkenntnisse zum zentralen Phänomen mit seinen Bedingungen, den Strategien der beteiligten Personen und den daraus resultierenden gesundheitsrelevanten Folgen dargelegt.

Kapitel 7 dient der Zusammenfassung und Diskussion der Ergebnisse im Vergleich mit weiterer Forschungsliteratur. Angelehnt an die Konzepte von Brückner (2015) und von Corbin und Strauss (2004: 152 ff.) werden die gewonnenen Erkenntnisse zur harmonischen Ausrichtung beziehungsbezogener Merkmale in der ehrenamtlichen Betreuung reflektiert. Anschließend werden die Folgen der Harmonisierung für das subjektive Wohlbefinden der Menschen mit Demenz, ihren pflegenden Angehörigen und den Betreuungskräften diskutiert. Mit der kritischen Reflexion des methodischen Vorgehens einschließlich der Forschungserfahrungen mit den demenzerkrankten Menschen schließt das Kapitel ab.

Kapitel 8 fasst zusammen, welche anwendungsorientierten Implikationen zur ehrenamtlichen Betreuung sich aus den Ergebnissen für die Angebotsträger ableiten lassen, welche Empfehlungen an die Pflegepolitik gerichtet werden können und welche weiteren gesundheitswissenschaftlichen Forschungsbedarfe bestehen.

## **2 Demenz und Pflegebedürftigkeit**

Mit den Themenfeldern Demenz und Pflegebedürftigkeit erschließt dieses Kapitel zwei wesentliche Kontexte der ehrenamtlichen Betreuung. Die Ausführungen zeigen die individuelle, gesellschaftliche und pflegepolitische Relevanz des Forschungsthemas auf. Zunächst liegt der Fokus auf der Demenz, einem Phänomen, das nicht allein als Krankheitsdiagnose zu bestimmen ist. In Abschnitt 2.1 wird daher neben der medizinischen Definition die Demenz auch aus der Sicht von erkrankten Menschen und aus einer bevölkerungsbezogenen Perspektive betrachtet. Als unausweichliche Folge führt eine Demenz bei der betroffenen Person zu Pflegebedürftigkeit. Abschnitt 2.2 nimmt die häusliche Unterstützung von demenzerkrankten Menschen zunächst aus Perspektive der Pflegeversicherung und anschließend aus Sicht pflegender Angehöriger in den Blick. Das Kapitel endet mit einem Überblick über pflegepolitische Strategien zur Stärkung der häuslichen Sorge, die vor allem auf ehrenamtliche Hilfen zielen.

### **2.1 Demenz als herausfordernde Erkrankung**

Demenzen gehen mit Herausforderungen einher. Der Abschnitt nähert sich aus drei Perspektiven den herausfordernden Folgen einer Demenz. Für die Medizin ist herausfordernd, dass demenzielle Erkrankungen bislang nicht heilbar sind. Medizinisch betrachtet führen pathologische Veränderungen im Gehirn zu stetig voranschreitenden kognitiven Beeinträchtigungen und Einschränkungen in der selbständigen Lebensführung. Demenzerkrankte Menschen erleben die Veränderungen ihrer Person und ihrer wahrgenommenen Umwelt als belastend und ängstigend. Aus ihrer Sicht verfügen sie jedoch über hilfreiche Strategien, diese Anforderungen zu bewältigen. Aus einer bevölkerungsbezogenen Perspektive gesehen liegen die Herausforderungen der Demenz in der steigenden Prävalenz und in den bedrohlichen Folgen der Erkrankung für die Betroffenen und deren Angehörige.

#### **2.1.1. Medizinisches Konzept der Demenz**

Die Medizin bestimmt die Demenz als Folge von aktuell unheilbaren Erkrankungen des Gehirns. Demenzen werden medizinisch über ihre Ätiologie, Pathogenese und Symptome definiert, woraus sich standardisierte Verfahren zur Diagnostik und Therapie ableiten (vgl. DGPPN/DGN 2016; NICE 2018). In diesem Abschnitt werden relevante Aspekte des medizinischen Konzeptes herausgegriffen, um Bezüge zwischen demenziellen Veränderungen der erkrankten Personen und der Betreuungspraxis nachvollziehbar zu machen. Begonnen wird mit einer Bestimmung des Begriffs Demenz und den häufigsten Krankheitsformen. Anschließend richtet sich die Aufmerksamkeit auf die kognitiven und nicht-kognitiven Symptome. Diese vermitteln einen Eindruck von den Anforderungen für die erkrankten Menschen und ihre Bezugspersonen, miteinander zu interagieren und ihr Handeln abzustimmen.

Nach medizinischer Definition steht der Begriff Demenz nicht für eine Krankheit, sondern für ein Bündel von Symptomen – dem demenziellen Syndrom. Auslöser können verschiedene Erkrankungen sein. In dieser Arbeit wird der Begriff auf primäre Demenzen<sup>3</sup> bezogen. Ihnen liegt eine irreversible organische Schädigung des Gehirns zugrunde. Diese Demenzen sind bislang nicht heilbar und ihre Symptome schreiten stetig voran (Kasper/Volz 2014: 65). Sie werden der Diagnosegruppe der psychischen Störungen zugeordnet. Nach den ICD-10<sup>4</sup> (DIMDI 2019), einem Klassifizierungssystem medizinischer Diagnosen, ist Demenz definiert als

*„[...] ein Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen. Das Bewusstsein ist nicht getrübt. Die kognitiven Beeinträchtigungen werden gewöhnlich von Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation begleitet [...]“ (DIMDI 2019).*

Unterschieden werden mehrere primäre Demenzformen. Die Alzheimer-Demenz und die vaskuläre Demenz sind zwei häufig auftretende Formen, die aufgrund unterschiedlicher Veränderungen im Gehirn zu den als demenztypisch geltenden Symptomen führen. Mit 50 bis 70 Prozent erweist sich die Alzheimer-Demenz als die am häufigsten diagnostizierte Demenz<sup>5</sup> (DGPPN/DGN 2016: 23). Pathophysiologisch ist die Erkrankung durch einen stetig voranschreitenden Abbau von Gehirnzellen charakterisiert. Die Ursachen des neurodegenerativen Prozesses sind nicht abschließend erforscht. Belegt ist ein Mangel an Neurotransmittern, den Botenstoffen im zentralen Nervensystem, welche die Funktionalität des Gehirns sicherstellen. Im Hirngewebe entstehen zudem abnorme Eiweißablagerungen, sogenannte Plaques, die zum Zelluntergang beitragen (Kasper/Volz 2016: 71 f.). Nachweisbar stellt das Alter ein Hauptrisikofaktor für das Auftreten einer Alzheimer-Demenz dar. Lediglich bei unter fünf Prozent der erkrankten Menschen finden sich Genmutationen, die auf eine genetische Disposition hinweisen (DGPPN/DGN 2016: 45). Heilbar ist die Alzheimer-Demenz nicht, medikamentöse und nicht-medikamentöse Therapien können jedoch das Voranschreiten der Symptome verlangsamen (DGPPN/DGN 2016: 49; NICE 2018: 21).

Von einer vaskulären Demenz sind Schätzungen zufolge etwa 15 bis 25 Prozent der demenzerkrankten Menschen betroffen (DGPPN/DGN 2016: 23). Bei dieser Demenzform entstehen die

---

<sup>3</sup> Sekundäre Demenzen treten selten auf. Ursache der demenziellen Symptomatik ist eine nicht-hirnorganische Erkrankung, beispielsweise eine Infektion oder eine Tumorerkrankung (DGPPN/DGN 2016: 41):

<sup>4</sup> Der ICD-10-GM stellt die Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme dar. Die amtliche Klassifikation dient deutschlandweit der Verschlüsselung medizinischer Diagnosen in der ambulanten und stationären Versorgung (DIMDI 2019).

<sup>5</sup> Den Angaben zur Prävalenz der Demenzformen liegen Schätzungen auf Basis epidemiologischer Studien zugrunde. Das Auftreten von Mischformen und Probleme bei der klinischen Abgrenzung einzelner Demenzformen erschwert es, valide Daten zu gewinnen (DGPPN/DGN 2016: 24).



demenziellen Veränderungen aufgrund pathologischer Veränderungen der Blutgefäße im Gehirn. Durch zahlreiche kleine, selten größerer Hirninfarkte kommt es zum irreversiblen Verlust von Hirngewebe (DGPPN/DGN 2016: 16). Vor allem kardiovaskuläre Risikofaktoren wie Bluthochdruck, erhöhte Blutfette und Rauchen tragen zur Entstehung der vaskulären Demenz bei (Kasper/Volz 2014: 73). Die Behandlung zielt daher darauf ab, die Risiken zu reduzieren, um weiteren Infarzierungen vorzubeugen (DGPPN/DGN 2016: 63). Auch diese Demenzform lässt sich ursächlich nicht heilen.

Für die Forschungsarbeit ist nicht relevant, welche Demenzform bei den betreuungsbedürftigen Personen vorliegt. Der Begriff Demenz bzw. Demenzerkrankung bezieht sich in dieser Arbeit daher krankheitsunabhängig auf das Vorliegen demenzieller Veränderungen im Sinne des ICD 10 (DIMDI 2019). Da sich die charakteristischen Krankheitszeichen der primären Demenzen ähneln, kann auch das Symptombild diagnoseübergreifend betrachtet werden.

Primäre Demenzen gehen mit vielfältigen Veränderungen einher, die Geist, Psyche und Körper der Menschen beeinträchtigen. Betroffen sind kognitive Fähigkeiten, Antrieb, emotionale Kontrolle und soziales Handeln der Personen. Die demenziellen Veränderungen werden zwei Gruppen zugeordnet – den kognitiven und den nicht-kognitiven Symptomen. Die Symptome können in ihrer Häufigkeit, Dauer und Intensität interpersonell variieren und verändern sich im Krankheitsverlauf (DGPPN/DGN 2016: 10). Sie schränken die Möglichkeiten der Menschen mit Demenz ein, ihr Alltagsleben selbständig und selbstbestimmt<sup>6</sup> zu gestalten (Kotsch/Hitzler 2013: 25). Aus den Symptomen lässt sich auf den Unterstützungsbedarf schließen, der für die häusliche Sorge und auch für die Praxis der ehrenamtlichen Betreuung relevant ist.

Kognitive Symptome werden als Leitsymptome einer Demenzerkrankung verstanden. Gehirnfunktionen wie Denken, Urteilsvermögen, Lernfähigkeit und Auffassungsgabe sind beeinträchtigt (DGPPN/DGN 2016: 10). Bezugspersonen fällt insbesondere die Störung von Gedächtnis, Orientierung und Sprache auf. Diese kognitiven Fähigkeiten, die bedeutsam sind, um mit Menschen in Beziehung zu treten, sollen näher betrachtet werden.

Die demenzbedingte Gedächtnisstörung geht über eine altersbedingte Vergesslichkeit hinaus. Bereits bei einer beginnenden Demenz zeigen sich Defizite im Kurzzeitgedächtnis, dem Teil des Gedächtnisses, der Informationen für etwa 20 Sekunden speichert (Gruber 2011: 27). Geht diese Funktion verloren, kann die erkrankte Person ein Ereignis Minuten später nicht mehr erinnern (Kasper/Volz 2014: 67). Im Langzeitgedächtnis werden Informationen aus der gesamten

---

<sup>6</sup> Als Selbständigkeit wird bezeichnet, wenn das alltägliche Leben ohne die Unterstützung anderer Personen geführt werden kann. Selbstbestimmung ist als Möglichkeit und Fähigkeit eines Menschen zu verstehen, entsprechend seiner subjektiven Lebensziele zu handeln, Entscheidungen zu treffen und sein Leben aktiv zu gestalten (Kotsch/Hitzler 2013: 25).

Lebensspanne aufbewahrt. Mit fortschreitender Krankheit lässt sich Wissen zur eigenen Biografie nicht mehr abrufen (Gruber 2011: 53 f.). Ebenso kann nicht mehr erinnert werden, wie automatisierte Praktiken<sup>7</sup> und Handlungsroutinen ausgeübt werden, beispielsweise, das Haar zu kämmen und Essen zu sich zu nehmen (Gruber 2011: 69). Mit einer fortschreitenden Störung des Gedächtnisses gehen daher nicht nur Erinnerungen, sondern auch existenzielle Fähigkeiten zur alltäglichen Lebensgestaltung verloren.

Ähnlich der Gedächtnisstörung charakterisiert die beeinträchtigte Orientierung nach außen sichtbar eine Person mit Demenz. Bei der Fähigkeit, sich zu orientieren, können vier Dimensionen unterschieden werden. Erste Beeinträchtigungen zeigen sich in der zeitlichen Orientierung, wenn beispielsweise Wochentag und Tageszeit nicht mehr korrekt eingeordnet werden können. Im weiteren Krankheitsverlauf tritt die örtliche Desorientierung hinzu. Demenzerkrankte Menschen finden sich zunächst an weniger bekannten und schließlich an vertrauten Orten wie in der eigenen Wohnung nicht mehr zurecht. Bei einer weiter vorgeschrittenen Demenz geht auch die Orientierung zur Person verloren (Kasper/Volz 2014: 67). Das eigene Alter wird fehler eingeschätzt, bedeutsame biografische Ereignisse können nicht mehr der eigenen Person zugeordnet werden. Vertraute Menschen wie Ehemann oder Ehefrau und Kinder werden nicht mehr erkannt (Eggert et al. 2017: 16). Zudem gelingt es Menschen mit vorgeschrittener Demenz weniger, sich zur Situation zu orientieren. Aus der Sicht ihrer Bezugspersonen können die erkrankten Personen gegenwärtige Ereignisse nicht immer nachvollziehen und verkennen die soziale Wirklichkeit (Honer 2011: 132 f.). Für sie lösen sich die Menschen mit Demenz zunehmend aus sozial vereinbarten Strukturen wie etwa der Bestimmung der Tageszeit (Honer 2011: 137). Dass die Wahrnehmungen zu Zeit, Ort, Person und Situation interpersonell nicht mehr übereinstimmen, erschwert die Interaktion erheblich.

Eine nächste, weitreichende Folge einer Demenz sind Veränderungen in der verbalen Kommunikation – ebenfalls eine Funktion mit zentraler Bedeutung für eine soziale Beziehung. Betroffen sind sowohl die Sprachproduktion als auch das Sprachverständnis. Bereits in der frühen Erkrankungsphase verringert sich die Ausdrucksfähigkeit, erste Benennungsprobleme treten auf. Der demenzerkrankten Person fällt es zunehmend schwer, inhaltlich komplexe Aussagen nachzuvollziehen (Hütz et al. 2012: 112 f.). Mit fortschreitender Demenz häufen sich Wiederholungen von Worten und Satzphrasen, es kommt vermehrt zu Wortfindungsstörungen. Den erkrankten Menschen gelingt es aus der Sicht ihrer Bezugspersonen weniger, sinnhaft zu kommunizieren, auch ihr Sprachverständnis ist erheblich gestört (Hütz et al. 2012: 113). Aufgrund der Veränderungen kann in Gesprächen mit demenzerkrankten Menschen die sozial erwartete „*Reziprozität der Perspektiven*“ (Honer 2011: 122) nicht mehr hergestellt werden. Miteinander zu kommunizieren wird für die Personen mit und ohne Demenz zu einer anstrengenden Tätigkeit. Bei einer

---

<sup>7</sup> Die Strategien der Betreuungskräfte werden in Abschnitt 6.3 noch ausführlich dargestellt.

schweren Demenz versiegt die verbale Sprache fast vollständig und beschränkt sich auf die Artikulation einzelner Worte und Laute. Inwieweit noch Sprache verstanden wird, ist für Bezugspersonen kaum erkennbar (Hütz et al. 2012: 113).

Bei einer Demenz gewinnt insbesondere in einem fortgeschrittenen Erkrankungsstadium die nonverbale Kommunikation anstelle der verbalen Sprache an Bedeutung. Die erkrankten Menschen nutzen nichtsprachliche und parasprachliche, lautbezogene Signale, um Botschaften zu senden und aufzunehmen (Ganß et al. 2014: 85; Hubbard et al. 2003: 159 f.). Da der Austausch von Sachinhalten erschwert ist, erhalten beziehungsbezogene Inhalte mehr Gewicht. Ein Kompetenzbereich, der bei einer Demenz lange unbeeinträchtigt bleibt, unterstützt hierbei die Interaktion. Bis in die Phase einer weit fortgeschrittenen Erkrankung hinein können die betroffenen Personen Gefühle<sup>8</sup> empfinden und auszudrücken (Blessing et al. 2006: 82). Ebenso sind sie fähig, Emotionen ihrer Bezugspersonen anhand deren Gesichtsausdruck, Stimmklang und Gestik zu deuten (Burnham/Hogervorst 2004: 78; Haberstroh et al. 2016: 34; Hubbard et al. 2003: 163). Auch bleibt lange ihre Fähigkeit erhalten, auf Gefühlsäußerungen anderer Personen einzugehen und selbst Freude zu zeigen (Meyer 2014: 106). Die non- und parasprachliche Kommunikation kann daher die Interaktion mit erheblich sprachlich beeinträchtigten Menschen mit Demenz unterstützen (Ganß et al. 2014: 104).

In der zweiten Symptomgruppe, den nicht-kognitiven Symptomen, auch als psychiatrische, psychopathologische oder Verhaltenssymptome bezeichnet, werden Veränderungen des sozialen Handelns, der emotionalen Kontrolle und der Motivation demenzerkrankter Menschen zusammengeführt (DGPPN/DGN 2016: 67). Dazu zählen beispielsweise rastloses Umherwandern, das Horten von Gegenständen, sexuelle Enthemmung, wiederholtes lautes Rufen, Depressivität, Aggressivität, Angst, Halluzinationen und Apathie (NICE 2006: 29). Empirisch belegt ist die hohe Prävalenz nicht-kognitiver Veränderungen. Über 90 Prozent der demenzerkrankten Menschen weisen Studien zufolge mindestens eines der genannten Symptome auf (Fernández et al. 2010: 3; Schäufele et al. 2005: 108). Aus der medizinischen Sicht werden nicht-kognitive Symptome als „*Störung*“ (DGPPN/DGN 2016: 12) und „*Auffälligkeit*“ (DGPPN/DGN 2016: 30) bezeichnet, da sie vom sozial vereinbarten „normalen“ Handeln abweichen. Sie beeinträchtigen das Wohlbefinden der Menschen mit Demenz. Ebenso tragen sie erheblich dazu bei, dass Angehörige (Chiao et al. 2015: 347; Feast et al. 2016: 1766) und beruflich Pflegende (Höwler 2010: 85; Schmidt et al. 2012: 3138; Zwijsen et al. 2016: 387) den Umgang mit demenzerkrankten Menschen als herausfordernd und belastend erleben.

---

<sup>8</sup> Bisweilen werden die Begriffe Gefühle und Emotionen synonym genutzt, sie sind jedoch zu unterscheiden. Gefühle entstehen im subjektiven Erleben einer sozialen Situation. Sie werden zur Emotion, wenn sie nach außen sichtbar durch Mimik, Gestik, Körperreaktionen oder verbaler Kommunikation ausgedrückt werden (Maiwald/Sürig 2018: 181 f.).

Die negativ konnotierte Terminologie, nicht-kognitive Veränderungen als gestört und auffällig zu bezeichnen, transportiert implizit, dass die Ursachen ihrer Handlungsweisen bei der demenzerkrankten Person liegen (Bartholomeyczik et al. 2006: 13). Nicht die Medizin, sondern die berufliche Pflege befördert mit dem Konzept des „herausfordernden Verhaltens“<sup>9</sup> sowohl eine begriffliche als auch inhaltliche Neuinterpretation der Symptome (vgl. Bartholomeyczik et al. 2006). Neben demenziellen Veränderungen werden auch Merkmale der sozialen und räumlichen Umwelt als Auslöser herausfordernder Handlungsweisen definiert, beispielsweise, wenn Bezugspersonen die Kommunikationseinschränkungen der demenzerkrankten Menschen in der Interaktion nicht berücksichtigen (Bartholomeyczik et al. 2006: 16). Die Handlungsweisen werden als Ausdruck eines Bedürfnisses verstanden, welches die demenzerkrankte Person nicht mehr selbständig befriedigen kann (Bartholomeyczik et al. 2006: 14). Daraus ergibt sich für die Bezugsperson die Aufgabe, nach Strategien zur Erfüllung des Bedürfnisses zu suchen (Bartholomeyczik et al. 2006: 14). Der Nationale Expertenstandard zur Beziehungsgestaltung in der Pflege von Menschen mit Demenz (DNQP 2018) betont mit der Formulierung des „*herausfordernd erlebten Verhaltens*“ (DNQP 2018: 28), dass die entsprechenden Handlungsweisen nicht per se als herausfordernd zu definieren sind. Vielmehr beruht die Bewertung auf einer subjektiven Deutung der Bezugsperson (DNQP 2018: 28). Nicht-kognitive Veränderungen sind daher nicht grundsätzlich als störende Krankheitssymptome zu verstehen, die es zu beseitigen gilt. Medikamentöse Interventionen gelten auch aus medizinischer Perspektive nur dann als indiziert, wenn das Wohl der erkrankten Person oder das anderer Personen durch die Handlungsweisen gefährdet ist (DGPPN/DGN 2016: 68; NICE 2018: 26). Aufgrund der hohen Anforderungen an einen kompetenten Umgang mit nicht-kognitiven Symptomen benötigen beruflich Pflegenden spezifische Kompetenzen zur Interaktion mit demenzerkrankten Menschen (NICE 2018: 32 f.) – eine Qualifikation, die Angehörige und Ehrenamtliche üblicherweise nicht aufweisen.

Aktuell beschränken sich die Therapiemöglichkeiten für primäre Demenzen darauf, kognitive und nicht-kognitive Symptome positiv zu beeinflussen. Ursächlich sind die Erkrankungen unheilbar (DGPPN/DGN 2016: 25). Empirisch finden sich Hinweise, beispielsweise in einer finnischen Studie (Ngandu et al. 2015), dass kognitives Training, regelmäßige körperliche Aktivität und eine ausgewogene Ernährung bei Personen mit einer beginnenden Demenz den Abbau kognitiver Fähigkeiten verzögern können (Ngandu et al. 2015: 2255). Aufhalten lassen sich die voranschreitenden Veränderungen letztlich nicht. Primäre Demenzen gelten daher als schwere Erkrankungen, die das körperliche, psychische und soziale Wohlbefinden der betroffenen Personen erheblich beeinträchtigen und lebensverkürzend wirken (DGPPN/DGN 2016: 10).

---

<sup>9</sup> Der Begriff des herausfordernden Verhaltens wurde in einem Projekt des Bundesministeriums für Gesundheit zur Förderung einer qualifizierten Pflege für demenzerkrankte Menschen entwickelt. Im Jahr 2006 erschien als Projektergebnis die „Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausfordernden Verhaltensweisen bei Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe“. Weiterführend dazu siehe Bartholomeyczik et al. 2006.

Um die Schwere<sup>10</sup> einer Demenzerkrankung zu kategorisieren, wird ein dreistufiges System der Deutsche Alzheimer-Gesellschaft herangezogen, das auf der Bewertung der Alltagsbewältigung basiert (Kurz et al. 2016: 19). Demnach kennzeichnet eine leichte Demenz, dass die selbständige Lebensführung der erkrankten Person wenig eingeschränkt, es besteht lediglich bei komplexen Tätigkeiten wie der Organisation des Haushaltes Unterstützungsbedarf. Von einer mittelschweren Demenz ist zu sprechen, wenn alltägliche Aufgaben kaum noch selbständig auszuführen sind. Einfache Routinetätigkeit wie die Körperpflege können nicht mehr ohne Hilfe bewältigt werden. Vermehrt treten als herausfordernd erlebte Handlungsweisen auf. Bei einer schweren Demenz sind existenzielle Aktivitäten wie gehen, sitzen und sich ernähren nicht mehr selbständig möglich, die Person ist vollständig auf Hilfe angewiesen (Kurz et al. 2016: 19 f.).

In allen Schweregraden bildet sich die Angewiesenheit der Menschen mit Demenz ab. Die Personen sind zunehmend weniger fähig, ihre Bedürfnisse selbständig zu erfüllen bzw. diese für andere nachvollziehbar zu kommunizieren (Read et al. 2017: 430). Ein Bedürfnis<sup>11</sup> kann aus theoretischer Sicht als Erleben eines Mangels verstanden werden. Es entsteht ein Spannungszustand, sodass die Person bestrebt ist, das Bedürfnis zu befriedigen (Hillmann 2007: 76). Demenzielle Veränderungen führen zur Unterbrechung dieses idealtypischen Prozesses. Die erkrankten Menschen sind darauf angewiesen, dass Bezugspersonen die Erfüllung ihrer Bedürfnisse unterstützen. Welche Bedürfnisse für sie besonders bedeutsam sind, wird unter anderem auch im folgenden Abschnitt erarbeitet. Dazu ist es erforderlich, die medizinisch-theoretische Sicht zu verlassen und die Demenz aus einer neuen Perspektive zu betrachten.

### **2.1.2. Subjektives Erleben demenzerkrankter Menschen**

Qualitative Studien, die sich der Analyse von Erfahrungen demenzerkrankter Menschen widmen, geben einen Einblick in deren subjektives Erleben. Wenn in diesem Abschnitt nun das Phänomen Demenz aus Perspektive der direkt betroffenen Menschen nachgezeichnet wird, basieren die Erkenntnisse vorwiegend auf Daten aus semi-strukturierten Interviews mit dieser Zielgruppe (Read et al. 2017: 428; Roger et al. 2008: 575, Stechl et al. 2007: 72). Stoffers (2016: 105) greift in ihrer Sekundäranalyse auf autobiografische Berichte demenzerkrankter Menschen zurück. Mit den Studienergebnissen lässt sich darlegen, dass die erkrankten Menschen die mit einer Demenz einhergehenden Veränderungen als bedrohlich erleben können. Gezeigt wird

---

<sup>10</sup> Um die Schweregrade der Alzheimer-Demenz einzuschätzen, empfiehlt die medizinische Leitlinie den Einsatz des Mini-Mental-Status-Tests (MMST). Das Screeninginstrument bewertet kognitive Fähigkeiten. Nach Punkten kategorisiert lässt sich eine leichte, eine mittelschwere und eine schwere Demenz unterscheiden (DGPPN/DGN 2016: 33). Eingeschränkt wird die Aussagekraft des Tests, weil die überprüften Fähigkeiten Tagesschwankungen unterliegen. Zudem bilden kognitive Störungen nur eine Kategorie, um die Schwere demenzieller Beeinträchtigungen zu erfassen. Daher wird in der Forschungsarbeit zur Schweregradeinschätzung ein Konzept der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft (Kurz et al. 2016: 19) herangezogen.

<sup>11</sup> Weiterführend wird der Begriff des Bedürfnisses in Kapitel 4.1.1 erläutert.

auch, dass ihrem Bemühen, die Veränderungen zu bewältigen, von ihren Angehörigen und der Medizin eine andere Bedeutung zugeschrieben wird.

Demenzerkrankte Menschen nehmen wahr, dass ihre kognitiven und funktionalen Fähigkeiten schwinden (Read et al. 2017: 429; Roger et al. 2008: 577; Stechl et al. 2007: 73. Stoffers 2016: 133). Ihnen fällt auf, dass sie vertraute Tätigkeiten nicht mehr beherrschen, etwa die Kaffeemaschine zu bedienen. Sie erkennen, dass ihre Orientierung beeinträchtigt ist und sie beispielsweise beim Autofahren nicht aus einem Kreisverkehr herausfinden (Read et al. 2017: 429; Stoffers 2016: 143). Unabhängig, ob sie von ihrer Demenzdiagnose wissen oder nicht, erleben sie diese Veränderungen als Kontrollverlust (Read et al. 2017: 428) und als existenzielle Bedrohung ihres Bildes als selbstbestimmt handelnde Person (Stechl et al. 2007: 74; Stoffers 2016: 133; ). Ihr Selbstwertempfinden wird zunehmend erschüttert (Read et al. 2017: 429; Stoffers 2016: 143). In der Folge entstehen Angst, Trauer, Hilflosigkeit und auch Wut (Roger et al. 2008: 576; Stechl et al. 2007: 74). Demenzerkrankte Personen sorgen sich, dass sie ihre Selbständigkeit verlieren. Zugleich fällt es ihnen schwer, konkret zu benennen, welche Hilfe sie benötigen (Read et al. 2017: 429). Die wahrgenommene Bedrohung wird verstärkt, wenn Bezugspersonen Kritik üben und auf Defizite hinweisen (Stoffers 2016: 143). Zudem machen Menschen mit Demenz stigmatisierende Erfahrungen. Beispielsweise ziehen sich Freunde und Verwandte aus dem Kontakt zurück (Ehlers 2010: 36; Roger 2008: 576) oder ihre Meinung bei Entscheidungen in der Familie ist nicht mehr gefragt (Read et al. 2017: 429).

Für Angehörige bleibt überwiegend verborgen, dass Menschen mit Demenz den Verlust von Fähigkeiten wahrnehmen. Sie beobachten eher, dass die erkrankten Personen eindeutig erkennbare Defizite leugnen und bagatellisieren (Stechl et al. 2007: 73). Menschen mit Demenz finden bei Missgeschicken Ausreden und weisen die Schuld anderen Personen zu (Stoffers 2016: 143). Sie erklären ihre Beeinträchtigungen nicht mit dem Vorliegen einer Erkrankung, sondern stellen sie als physiologische Alterserscheinung dar. Einen Bedarf, die Symptome ärztlich untersuchen zu lassen, sehen sie nicht (Stechl et al. 2007: 73). Die Medizin deutet diese Strategien als fehlende Krankheitseinsicht und gibt dem als demenztypisch geltenden Symptom die Bezeichnung Anosognosie. Eingeschränkte Fähigkeiten der Selbstreflexion dienen als Erklärung, dass die erkrankten Menschen ihre Diagnose und die damit einhergehenden Beeinträchtigungen nicht zu erkennen scheinen (Stechl et al. 2007: 73).

Wird die Perspektive der demenzerkrankten Menschen eingenommen, erhält ihr Leugnen kognitiver und nicht-kognitiver Beeinträchtigungen eine andere Bedeutung. Stechl et al. (2007) untersuchen erstmals in Deutschland, wie Menschen ihre demenziellen Veränderungen erleben. Die Studie analysiert mit einem Sample aus leichtgradig erkrankten Personen (n=13), dass die fehlende Krankheitseinsicht als Bewältigungsstrategie verstanden werden kann (Stechl et al. 2007: 73). Demnach möchten sich Menschen mit Demenz von der bedrohlichen Diagnose abgrenzen, indem sie Fähigkeitsverluste leugnen und Kompetenzen herausstellen. Ihr Handeln ist

als Bemühen zu interpretieren, ihr Selbstwertempfinden zu stabilisieren, negative Gefühle wie Angst und Unsicherheit zu regulieren, sich einer Stigmatisierung zu widersetzen und ihre Selbstbestimmung zu verteidigen (Stechl et al. 2007: 74 f.).

Die Strategien demenzerkrankter Menschen, mit den Veränderungen ihres alltäglichen Lebens umzugehen, begrenzt sich nicht nur auf das Leugnen von Beeinträchtigungen. Ebenso kann es ihnen gelingen, offen über ihre Erkrankung zu sprechen und die Folgen zu reflektieren (Read et al. 2017: 429; Roger et al. 2008: 577). Auch meiden sie gezielt Situationen, die sie überfordern könnten (Stechl et al. 2007: 74). Um Erinnerungslücken auszugleichen, setzen sie Merktzettel ein (Roger et al. 2008: 578). Ist ihnen der Name eines einst vertrauten Alltagsgegenstandes entfallen, erfinden sie eine neue Bezeichnung. Beispielsweise wird eine Mikrowelle zum „*Aufwärm ding*“ (Stoffers 2016: 148).

Zum subjektiven Erleben demenzerkrankter Menschen gehören nicht nur Ängste und Mühen, bedrohliche Veränderungen abzumildern, sondern auch positive Erfahrungen. Sie können Lebensfreude empfinden, etwa, wenn sie eine Lieblingsspeise essen oder Zuneigung erhalten und ihrerseits geben (Stoffers 2016: 146). Gomez-Gallego et al. (2012) analysieren, dass Menschen mit Demenz ihre Lebensqualität positiver einschätzen, als es ihre pflegenden Angehörigen tun (Gomez-Gallego et al. 2012: 1811). Im Unterschied zu ihren Beeinträchtigungen finden jedoch ihre positiven Erfahrungen in der wissenschaftlichen Literatur wenig Beachtung.

Aus den empirischen Erkenntnissen lässt sich ableiten, die Anerkennung als Person, die Reduktion negativer Gefühle und den Erhalt der Selbstbestimmung als wesentliche Bedürfnisse von demenzerkrankten Menschen zu verstehen. Wird das Phänomen Demenz aus deren Perspektive betrachtet, erweitert dies das medizinische Konzept erheblich. Es zeigt sich einerseits die individuelle Bedrohlichkeit der Erkrankung und andererseits, dass die betroffenen Personen über Ressourcen verfügen, um ängstigende Alltagserfahrungen zu bewältigen. Im nächsten Abschnitt wird nun die Demenz aus einer weiteren Perspektive bestimmt.

### **2.1.3. Demenz aus Perspektive der Bevölkerung**

Um das Phänomen Demenz aus der Bevölkerungssicht zu erschließen, sind zwei Aspekte näher zu betrachten: die zunehmende Verbreitung und die Bedrohlichkeit demenzieller Erkrankungen. Epidemiologische Daten belegen für Deutschland eine steigende Prävalenz und Inzidenz. Ergebnisse aus Befragungen zeigen, dass in der Bevölkerung defizitorientierte Vorstellungen zur Demenz vorherrschen. Mit den folgenden Ausführungen lässt sich verdeutlichen, dass die Demenz nicht nur medizinisch und individuell, sondern auch bevölkerungsbezogen als Erkrankung mit herausfordernden Folgen wahrgenommen wird.

Demenzen gehören weltweit zu den häufigsten psychischen Störungen. In Deutschland lebten nach statistischen Berechnungen Ende des Jahres 2017 knapp 1,7 Millionen demenzerkrankte

Menschen, es wird von einer Inzidenz von über 300.000 neu erkrankten Personen pro Jahr ausgegangen (DAIzG 2018: 1). Da eine Demenz altersassoziiert auftritt, sind weniger als zwei Prozent der erkrankten Menschen jünger als 65 Jahre. Zwei Drittel der Betroffenen weisen ein Alter von 80 Jahren und älter auf, in der Altersgruppe ab 90 Jahren leiden 40 Prozent an einer Demenz (DAIzG 2018: 2). Als Folge des demografischen Wandels erhöhte sich in den vergangenen Jahren die Demenzprävalenz. Aufgrund der Zunahme älterer, insbesondere hochbetagter Menschen<sup>12</sup> könnten bei einer unveränderten Inzidenz im Jahr 2050 etwa drei Millionen Menschen in Deutschland eine Demenzdiagnose aufweisen (DAIzG 2018: 5). Aktuelle epidemiologische Daten verweisen allerdings für westliche Staaten auf eine rückläufige Rate an Neuerkrankungen. Zurückgeführt wird dieser Trend auf die zunehmende Verbreitung eines gesundheitsfördernden Lebensstils und auf eine bessere Bildung. Auch die wirksame Reduktion kardiovaskulärer Risikofaktoren wie Bluthochdruck und Rauchen trägt zu einer verringerten Neuerkrankungsrate bei (Grasset et al. 2016: 277; Prince et al. 2016: 10; Wu et al. 2016: 120). Unklar bleibt jedoch, inwieweit eine höhere Überlebenswahrscheinlichkeit der erkrankten Menschen die positiven Effekte abschwächt (Prince et al. 2016: 10). Auch weitere Einflüsse, wie eine stärkere Zuwanderung, sind noch nicht absehbar. Entsprechend ist für Deutschland in naher Zukunft von einer steigenden Prävalenz auszugehen (RKI 2015: 442). Die Betreuung und Pflege einer zunehmenden Zahl demenzerkrankter Menschen sicherzustellen, gilt daher als bedeutende gesellschaftliche Herausforderungen unserer Zeit (RKI 2015: 446).

In der Bevölkerung gewinnen die Folgen einer älter werdenden Gesellschaft an Aufmerksamkeit. Begleitend verändern sich gesellschaftliche Altersbilder. Menschen werden nicht nur älter, sondern auch gesünder älter. Alter wird nicht mehr ausschließlich defizitorientiert betrachtet, zunehmend rücken die Potentiale dieser Lebensphase in den Blick (Mahne et al. 2010: 21). Das Bild der „*neuen Alten*“ (vgl. Aner et al. 2007) beinhaltet, das Leben selbstbestimmt zu gestalten und Alter als Entwicklungschance zu verstehen (Beyer et al. 2017: 329). Zugleich folgt daraus die Erwartung, die Leistungsfähigkeit im Alter nutzbringend für die Gesellschaft einzusetzen (Aner et al. 2007: 19). Wenn die Potentiale des Alters hervorgehoben werden, erscheint der Verlust einer unabhängigen Lebensführung umso bedrohlicher. So gilt das „[...] *abhängige Alter als eine Art Einbruch*“ (Aner 2012: 586). Für Personen im Alter zwischen 65 und 85 Jahren ist es eine der größten Befürchtungen, pflegebedürftig zu werden (IfD Allensbach 2012: 530). Viele Menschen haben in ihrem Alltag Kontakt zu demenzerkrankten Personen (Kofahl et al. 2013: 3). Daher ist zu fragen, welches Bild der Demenz in der Bevölkerung besteht, wenn ein selbstbestimmt gestaltetes Alter das vorherrschende gesellschaftliche Leitbild darstellt.

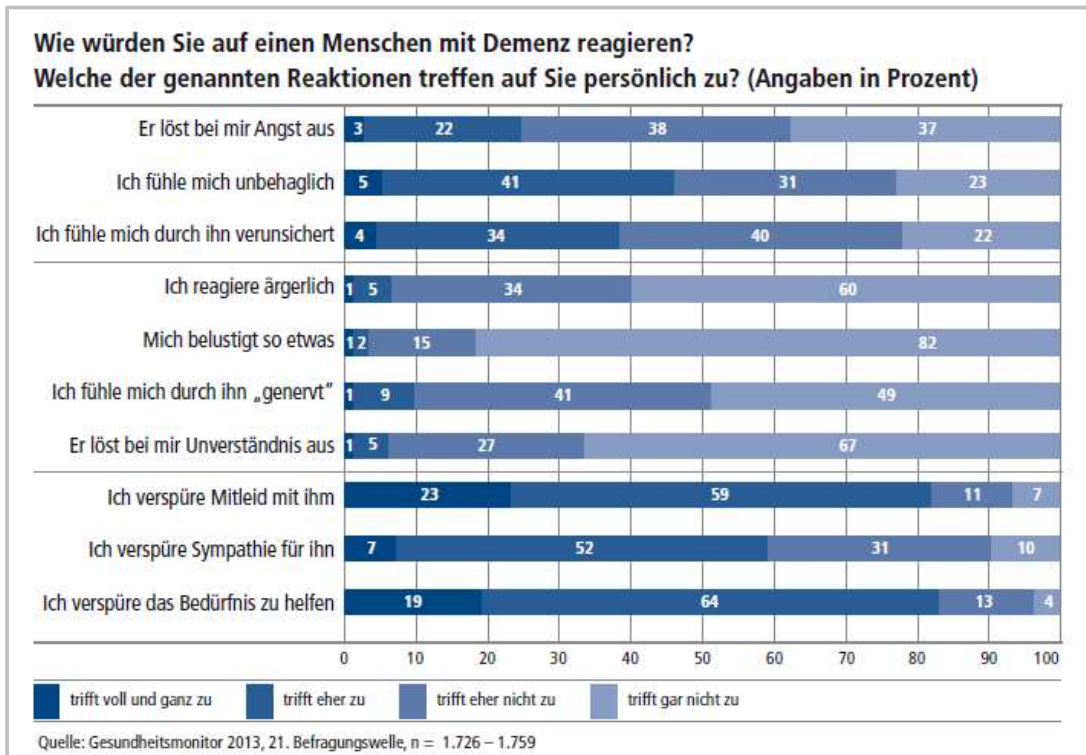
---

<sup>12</sup> Unter „älteren Menschen“ werden in dieser Forschungsarbeit Personen zwischen 65 bis 74 Jahren verstanden. Der Begriff Hochbetagte bezeichnet Personen ab einem Alter von 75 Jahren (WZB 2011: 6).



In Deutschland (Blendon et al. 2012: 8; Eggert et al. 2017: 8; Kofahl et al. 2013: 4) und in weiteren europäischen Ländern (Blendon et al. 2012: 8; Moor et al. 2013: 41) herrscht überwiegend ein defizitorientiertes Demenzbild vor. Nach einer Krebserkrankung ist eine Demenz die am meisten gefürchtete Krankheit (Wortmann et al. 2010: 233). Die Krankheitsfolgen werden als sehr belastend für die Betroffenen und ihre pflegenden Angehörigen eingeschätzt (Kofahl et al. 2013: 8; Moor et al. 2013: 45; Wortmann et al. 2010: 532). Das Leben der Erkrankten erscheint weiten Teilen der Bevölkerung als leidvoll (Kofahl et al. 2013: 8). Dies löst Mitleid aus und führt zum Wunsch, Hilfe zu leisten (Kofahl et al. 2013: 4; Moor et al. 2013: 42). Ebenso gehören stigmatisierende Vorstellungen<sup>13</sup> zum Bild der Demenz. Menschen können sich unsicher, ängstlich und unbehaglich fühlen, wenn demenzerkrankte Personen als „auffällig“ bewertete Handlungsweisen zeigen (Kofahl et al. 2013: 4; Moor et al. 2013: 42). Abbildung 1 zeigt anhand von Ergebnissen einer bevölkerungsrepräsentativen Befragung des Gesundheitsmonitors, welche emotionalen Folgen eine Begegnung mit demenzerkrankten Menschen haben kann (Kofahl et al. (2013: 4).

**Abbildung 1: Emotionale Betroffenheit im Kontakt mit demenzerkrankten Menschen**



(Quelle: Kofahl et al. 2013: 4)

<sup>13</sup> Vorstellungen werden nach Corbin und Strauss (2004: 153 f.) als mental entwickelte Szenarien zum eigenen Handeln und zum Handeln weiterer Personen verstanden.

Die demografischen Entwicklungen in Deutschland einschließlich der Zunahme demenzerkrankter Personen stellt auch die Politik vor Herausforderung. Aus pflegepolitischer Sicht besteht dringender Handlungsbedarf, demenzerkrankte Menschen und ihre Angehörigen angemessen zu unterstützen, um die eigene Häuslichkeit als Lebens- und Sorgeort möglichst lange zu erhalten. Nachdem vorausgehend die Demenz als Erkrankung und die davon betroffenen Personen im Vordergrund standen, wenden sich die folgenden Ausführungen der Pflegebedürftigkeit als Folge einer Demenz zu. Damit rückt eine nächste Zielgruppe der Forschungsarbeit in den Fokus – die pflegenden Angehörigen.

## **2.2 Pflegebedürftigkeit bei Demenz**

Die Pflegeversicherung und ihre Unterstützungsleistungen, darunter auch Betreuungsangebote, beeinflussen als gesetzlicher und struktureller Rahmen die häusliche Sorge von demenzerkrankten Menschen. Aus pflegerechtlicher Perspektive, dies zeigt der folgende Abschnitt, bietet das SGB XI für pflegebedürftige Personen vielfältige und flexibel nutzbare Hilfen. Ein anderes Bild entsteht, wenn anschließend die familiäre Sorge aus der Sicht von pflegenden Angehörigen betrachtet wird. Studienergebnisse belegen, welche Belastungen und gesundheitsrelevante Risiken mit ihrer Sorgetätigkeit einhergehen können. Relevant für die häusliche Sorge ist ebenso, dass die Familie als bislang wichtigste Unterstützungsressource an Sorgkapazitäten einzubüßen scheint. Das Kapitel gibt abschließend einen Einblick in pflegepolitische Strategien zur Förderung ehrenamtlicher Hilfen, um den steigenden Unterstützungsbedarfen zu begegnen.

### **2.2.1. Häusliche Sorge aus Sicht der Pflegeversicherung**

Die Unterstützung demenzerkrankter Menschen und ihrer pflegenden Angehörigen stellt ein bedeutsames pflegepolitisches Handlungsfeld dar. Auch aufgrund der kostenintensiven stationären Langzeitpflege (Michalowsky et al. 2019: 7) soll insbesondere die häusliche Sorge gestärkt werden (BMG 2016: 23). Allerdings bestimmt die Definition des SGB XI, was unter Pflegebedürftigkeit zu verstehen ist, über die Zugänglichkeit bzw. Nicht-Zugänglichkeit von Hilfen. Für Menschen mit Demenz vollzogen sich in der Vergangenheit entscheidende Entwicklungen, die zu Beginn näher betrachtet werden. Anschließend folgt ein Überblick über die Kernleistungen der Pflegeversicherung, welche die häusliche Sorge pflegebedürftiger Personen erleichtern und unterstützen sollen. Die ehrenamtliche Betreuung als ein kleiner Leistungsbereich wird dann in Kapitel 3 in den Blick genommen.

Zwar werden Demenzen als pflegebedingende Erkrankungen bezeichnet (Rothgang et al. 2016: 160), allerdings erschwerte es die ursprüngliche Version der Pflegeversicherung, dass Menschen mit Demenz Zugang zu Leistungen erhielten. Bis Ende des Jahres 2016 galt eine Person nach dem SGB XI als pflegebedürftig, wenn erhebliche körperliche Beeinträchtigungen und

funktionale Defizite vorlagen. Zur Einordnung in eine der zunächst bestehenden drei Pflegestufen<sup>14</sup> wurden Einschränkungen in drei Alltagsaktivitäten<sup>15</sup> – Körperpflege, Mobilität und Ernährung – sowie in der hauswirtschaftlichen Versorgung bewertet (BMG 2016: 21). Demenziell veränderte Personen weisen in der frühen Erkrankungsphase jedoch in diesen Aktivitätsbereichen meist wenige Beeinträchtigungen auf (Rothgang et al. 2010: 176). Erhebliche Unterstützungsbedarfe bestehen in anderen Bereichen, insbesondere in der Betreuung und Begleitung durch den Alltag (Rothgang et al. 2010: 187). Diese spezifischen Hilfebedarfe von Personen mit einer Demenz, einer psychischen Störung oder einer geistigen Behinderung blieben bei der Begutachtung der Pflegebedürftigkeit zunächst unberücksichtigt (BMG 2016: 21). Demenziell veränderte Menschen waren solange vom Leistungsbezug ausgeschlossen, bis ihre Selbständigkeit in den genannten Alltagsaktivitäten erheblich reduziert war.

Die leistungsrechtliche Benachteiligung demenzerkrankter Menschen wurde pflegepolitisch erkannt. Eine erste, leichte Korrektur erfolgte im Jahr 2002 mit der Einführung des Konstruktes der eingeschränkten Alltagskompetenz. Das ergänzende Begutachtungsinstrument diente der Bewertung kognitiver und nicht-kognitiver Fähigkeitsstörungen, die einen Bedarf für Betreuung und Beaufsichtigung bedingten. Darunter fanden sich Kriterien wie Aggressivität, Unfähigkeit zur Tagesstrukturierung und das Verursachen gefährdender Situationen (GKV-Spitzenverband/Verband der Privaten Krankenversicherung 2008: 5 f.). Personen mit einer erheblich eingeschränkten Alltagskompetenz erhielten nun Zugang zu Leistungen des SGB XI, allerdings nur auf wenige Bereiche beschränkt. Eine zugängliche Leistungsform, die Betreuung<sup>16</sup>, wurde spezifisch für diesen Personenkreis eingeführt. Jedoch unterstützten die Pflegekassen zunächst lediglich mit 460 Euro pro Jahr die Finanzierung (Rothgang et al. 2010: 31). Schrittweise wurden mit den folgenden Pflegereformen Umfang und Verfügbarkeit von Leistungen für Menschen mit Demenz erweitert (BMG 2016: 4 f.). Es dauerte noch bis zur Einführung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs im Jahr 2017, bis gleichermaßen körperliche, geistige und psychische Fähigkeiten in die Feststellung der Pflegebedürftigkeit einfließen (BMG 2016: 197). Das Hilfskonstrukt der eingeschränkten Alltagskompetenz wird seither nicht mehr benötigt

---

<sup>14</sup> Bis zum 31.12.2016 basierte die Schweregradeinteilung der Pflegebedürftigkeit auf einem dreistufigen System. In Pflegestufe I galten die Personen als erheblich pflegebedürftig, in Stufe II waren schwerpflegebedürftige und in Stufe III schwerstpflegebedürftige Personen eingruppiert (BMJV 2016: 18). Als Pflegestufe 0 wurde bezeichnet, wenn Personen die Kriterien für eine der drei genannten Pflegestufen nicht erfüllten, jedoch aufgrund einer erheblich eingeschränkten Alltagskompetenz Unterstützungsbedarfe im Sinne der Pflegeversicherung bestanden (Schneekloth et al. 2017: 36).

<sup>15</sup> Der Begriff Alltagsaktivitäten (oder auch alltägliche Aktivitäten) wird auf die Kriterien von Pflegebedürftigkeit im Sinne der Pflegeversicherung bezogen. Darunter werden Tätigkeiten verstanden, die erforderlich sind, um als Alltagsleben selbständig zu gestalten wie Mobilität, Körperpflege, Ernährung, An- und Auskleiden, Kommunikation, soziale Kontakte zu pflegen und sich zu beschäftigen (MDS/GKV-Spitzenverband 2017: 35 f.).

<sup>16</sup> Weiterführend werden Leistungszugang und –umfang zur ehrenamtlichen Betreuung in Abschnitt 3.2.2 erläutert.

(vgl. MDS/GKV-Spitzenverband 2017). Nach § 14 Abs. 1 SGB XI gelten nun Personen als pflegebedürftig,

*„[...] die gesundheitlich bedingten Beeinträchtigungen der Selbständigkeit oder der Fähigkeiten aufweisen und deshalb der Hilfe durch andere bedürfen. Es muss sich um Personen handeln, die körperliche, kognitive oder psychische Beeinträchtigungen oder gesundheitlich bedingte Belastungen oder Anforderungen nicht selbständig kompensieren oder bewältigen können.“*

In den aktuellen Begutachungskriterien der Pflegekassen bildet sich ab, wie umfassend die Hilfebedarfe demenzerkrankter Menschen sein können. Anhand folgender sechs Module wird Pflegebedürftigkeit – nun abgestuft nach fünf Pflegegraden<sup>17</sup> – bewertet (MDS/GKV-Spitzenverband 2017: 8):

- Mobilität
- kognitive und kommunikative Fähigkeiten
- Verhaltensweisen und psychische Problemlagen
- Selbstversorgung
- Bewältigung von und selbständiger Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen
- Gestaltung des Alltagslebens und sozialer Kontakte

Um im häuslichen Umfeld lebende pflegebedürftige Menschen und pflegende Angehörige zu unterstützen, stellen die Pflegekassen Geld- und Sachleistungen zur Verfügung. Das mit dem Pflegegrad ansteigende Pflegegeld kann ohne Zweckbindung zur Finanzierung von Hilfen eingesetzt werden. Zur Unterstützung bei körperbezogenen Verrichtungen steht als Sachleistung die ambulante Pflege zur Verfügung (Schneekloth et al. 2017: 84). Pflegegeld, Sachleistung und die Kombination beider Leistungsarten bilden die Kernleistungen der häuslichen Sorge. Entlastungsangebote wie Tagespflege und Kurzzeitpflege<sup>18</sup>, sind, auf das Ausgabenvolumen und die Nachfrage bezogen, weniger bedeutsam (Rothgang et al. 2016: 129). Daneben erhalten pflegebedürftige Personen einen zweckgebundenen Entlastungsbetrag in Höhe von 125 Euro pro Monat, den sie unter anderem auch für Angebote zur Unterstützung im Alltag einsetzen können.

---

<sup>17</sup> Bei Pflegegrad 1 liegt die geringste und bei Pflegegrad 5 die stärkste Beeinträchtigung von Selbständigkeit und Fähigkeiten vor (MDS/GKV-Spitzenverband 2017: 69). Ein Teil der in dieser Arbeit verwendeten Literatur bezieht sich auf die Zeit vor Neudefinition der Pflegebedürftigkeit. Daher finden sich in den Ausführungen die ehemaligen Begrifflichkeiten wie Pflegestufen und eingeschränkte Alltagskompetenz ebenso wie die aktuellen Bezeichnungen.

<sup>18</sup> Die Pflegeversicherung finanziert auch Leistungen, die spezifisch pflegende Angehörige unterstützen sollen. Beispiele sind Pflegeschulungen und Beratungsmöglichkeiten durch Pflegekassen, Pflegestützpunkte und Pflegedienste (Rothgang/Müller 2018: 100). Im Zusammenhang mit einer Erwerbsarbeit besteht ein Rechtsanspruch auf eine kurzfristige Auszeit in Krisensituationen sowie auf eine bis zu zweijährige Freistellung (RKI 2015:2). Zudem wird die Pflegezeit bei den Rentenversicherungsansprüchen berücksichtigt (Schneekloth et al. 2017: 23).

Diesem, in § 45a SGB XI gefassten, vergleichsweise kleinem Leistungsbereich ist die ehrenamtliche Betreuung zugeordnet (GKV-Spitzenverband/Verband der Privaten Krankenversicherung 2016: 3). Pflegende Angehörige haben somit die Möglichkeit, unterschiedliche geld- und sachbezogene pflegerische sowie alltagsunterstützende Leistungen entsprechend ihrer Entlastungsbedürfnisse in Anspruch zu nehmen.

Die Pflegeversicherung zielt allerdings nicht darauf ab, die Unterstützung bei Pflegebedürftigkeit bedarfsdeckend zu finanzieren. Nutzen pflegende Angehörige Angebote des SGB XI – sei es ambulante Pflege, Tagespflege oder Betreuung – können die Kosten die zur Verfügung gestellten Finanzmittel der Pflegekasse leicht übersteigen. Schneekloth et al. (2017: 159) errechnen, dass durchschnittlich 269 Euro pro Monat zur Sicherstellung der häuslichen Sorge privat finanziert werden. Der Betrag steigt mit zunehmender Pflegebedürftigkeit an und liegt für die ehemals geltende höchste Pflegestufe III bei monatlich 482 Euro (Schneekloth et al. 2017: 159). Die Entlastungsmöglichkeiten sind somit davon beeinflusst, inwieweit die pflegebedürftige Person bzw. ihre Angehörigen bereit und fähig sind, durch private Mittel die Leistungen der Pflegeversicherung zu ergänzen.

Aus pflegepolitischer Sicht ist zusammenzufassen, dass die Pflegeversicherung vielfältige, wenn auch nicht bedarfsdeckende Leistungen für pflegebedürftige Menschen finanziert. Der aktuelle Pflegebedürftigkeitsbegriff soll die leistungsrechtliche Benachteiligung demenzerkrankter Menschen beseitigen und ihre häusliche Sorge unterstützen. Doch inwieweit ist dieser Anspruch der Pflegepolitik in der Praxis verwirklicht? Dieser Frage wird nun aus Sicht einer weiteren Zielgruppe der Forschungsarbeit nachgegangen – den pflegenden Angehörigen.

### **2.2.2. Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz**

Wird die häusliche Sorge aus Perspektive der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz betrachtet, untermauert dies die wissenschaftliche Relevanz, ein Entlastungsangebot wie die ehrenamtliche Betreuung zu untersuchen. Die pflegepolitische und gesellschaftliche Bedeutsamkeit der familialen Sorge ist immens. Verweisen doch die folgenden empirischen Daten eindrucksvoll darauf, welche wichtige Sorgeressource die Familie darstellt. Wenn anschließend Studienergebnisse zu den Belastungen und gesundheitsrelevanten Folgen von Sorgetätigkeit aufbereitet werden, zeigt sich ebenso deutlich der hohe Bedarf, pflegende Angehörige von demenzerkrankten Menschen wirksam zu unterstützen.

Die Familie bildet in Deutschland die zentrale Säule in der Sicherstellung der häuslichen Sorge. Ende des Jahres 2017 galten 3,4 Millionen Menschen als pflegebedürftig (Destatis 2018b: 8), davon lebten 2,59 Millionen Pflegebedürftige, dies entspricht einem Anteil von 76 Prozent, in privaten Haushalten (Destatis 2018b: 8). Mit 93 Prozent steht der überwältigenden Mehrheit der

im häuslichen Umfeld lebenden pflegebedürftigen Menschen mindestens eine private Pflegeperson helfend zur Seite (Schneekloth et al. 2017: 53). Die zeitlich intensive (Rothgang/Müller 2018: 14) und meist über mehrere Jahre andauernde Sorgetätigkeit (Bestmann et al. 2015: 11) leisten überwiegend Personen im mittleren bis hohen Alter (Schneekloth et al. 2017: 57). Fast ausnahmslos sind es nahestehende Familienangehörige, meist Kinder sowie Ehepartnerinnen und -partner, die Betreuung und Pflege erbringen (Schneekloth et al. 2017: 53; Simonson et al. 2016: 252). Zwar steigt der Anteil männlicher Pflegepersonen, dennoch entspricht es tradierten Rollenbildern, dass überwiegend Frauen<sup>19</sup>, vor allem Ehefrauen und Töchter, die erforderliche Unterstützung leisten (Haumann 2018: 34; Rothgang/Müller 2018: 113; Schneekloth et al. 2017: 55). Auch Menschen mit Demenz können mithilfe ihrer Angehörigen oftmals in ihrem vertrauten häuslichen Umfeld bleiben. Etwa ein Drittel der zu Hause lebenden Pflegebedürftigen weist kognitive Beeinträchtigungen auf (Bestmann et al. 2015: 11; Schneekloth et al. 2017: 37). Allerdings wechseln demenzerkrankte Personen bei zunehmender Pflegedauer häufiger in die stationäre Pflege als körperlich beeinträchtigte Menschen (AOK Rheinland/Hamburg 2016: 67; Rothgang et al. 2016: 171). Der Befund verweist bereits darauf, dass es für pflegende Angehörige eine hohe Anforderung darstellt, Menschen mit Demenz im häuslichen Umfeld zu unterstützen.

Doch was kennzeichnet Angehörige, die als „pflegend“ bezeichnet werden. Nach § 19 SGB XI Satz 1 sind pflegende Angehörige<sup>20</sup> als private Pflegepersonen zu verstehen, „[...] die nicht erwerbsmäßig einen Pflegebedürftigen [...] in seiner häuslichen Umgebung pflegen.“ In die empirische Untersuchung dieser Arbeit sind Personen einbezogen, die ihren Ehemann, ihre Ehefrau oder einen Elternteil mit Demenz im häuslichen Umfeld unterstützen. Als Einschlusskriterium wurde definiert, dass sie einen wesentlichen Beitrag zur häuslichen Sorge leisten. In der Literatur findet sich für diese tragende Funktion der Begriff der Hauptpflegeperson (vgl. Schneekloth et al. 2017). Da nur pflegende Familienmitglieder in das Sample aufgenommen wurden, kennzeichnet der Begriff „Angehörige“ die Zielgruppe jedoch treffender. Für sie wird zwar das Attribut „pflegend“ genutzt. Dennoch ist bezogen auf ihre Unterstützungsaufgaben zu betonen, dass sie nicht nur Pflegetätigkeiten ausführen. Sie leisten neben pflegerischer, körperbezogener Hilfe auch psychosoziale Betreuung, sie begleiten die demenzerkrankte Person oftmals 24 Stunden durch den Alltag, führen den Haushalt, beantragen Pflegeleistungen und vieles mehr (Rothgang/Müller 2018: 127). Daher wird ihre Tätigkeit nicht als Pflege, sondern, bezogen auf das in Abschnitt 4.1 vorgestellte Care-Konzept (vgl. Brückner 2015), als Sorge bzw. häusliche Sorge bezeichnet. Die deutschsprachige Übersetzung des englischen „Care“ ist jedoch

---

<sup>19</sup> Die geschlechterbezogene Ungleichheit von Sorgetätigkeiten wird in Abschnitt 4.1.2 noch einmal aufgegriffen und erörtert.

<sup>20</sup> Der Begriff „pflegende Angehörige“ wird auch in den Ausführungen zum Forschungsstand der ehrenamtlichen Betreuung (Kapitel 3.3) zum theoretischen Bezugsrahmen (Kapitel 4) verwendet. In diesen Abschnitten sind unter der Bezeichnung weitere private Pflegepersonen subsummiert. Als Zielgruppe der empirischen Untersuchung werden nur nahestehende Familienmitglieder einbezogen.

mehrdeutig und klärungsbedürftig. Das Wort „Sorge“ impliziert zum einen „für andere zu sorgen“ als das bestimmende Merkmal einer häuslichen Sorgetätigkeit. Zugleich steht das „sich sorgen“ für Befürchtungen, einhergehend mit negativen Gefühlen (Sachverständigenkommission Siebter Altenbericht 2016: 193). In diesem Sinne soll der Begriff nicht verstanden werden.

Die Unterstützung demenzerkrankter Menschen kann für Angehörige mit erheblichen Belastungen einhergehen. Bevor diese Behauptung anhand von Forschungsergebnissen belegt und differenziert wird, ist zunächst der Begriff „Belastung“ zu klären. Er bezieht sich in dieser Arbeit auf das wahrgenommene Belastungsempfinden einer Person – die subjektive Belastung. Nach dem Balance-Modell von Gräßel und Adabbo (2011: 145) lässt sich Belastung von pflegenden Angehörigen als Konstrukt verstehen, das auf einer subjektiven Einschätzung basiert. Die Pflegeperson bewertet Anforderungen, denen sie sich in der Sorgesituation gegenübergestellt sieht. Sie bewertet zugleich ihre verfügbaren Ressourcen, diese zu bewältigen. Die subjektive Einschätzung, gegebene Anforderungen nicht bzw. unzureichend bewältigen zu können, führt zum Belastungsempfinden. Einfluss auf die subjektive Belastung nehmen nicht nur Art und Umfang der sorgebedingten Anforderungen. Ebenso wirkt darauf ein, inwieweit die Pflegeperson selbst eine Verletzlichkeit aufweist, beispielsweise körperlich oder psychisch beeinträchtigt ist, und über welche eigenen Bewältigungspotentiale (Coping-Strategien) und weitere sozialen Ressourcen sie verfügt (Gräßel/Adabbo 2011: 145 f.). Wenn nun Forschungsergebnisse zu Belastungserfahrungen und weiteren gesundheitsrelevanten Risiken häuslicher Sorgetätigkeiten aufgearbeitet werden, basieren die Erkenntnisse vorwiegend auf nationalen, meist quantitativen Studien. Einzelne Untersuchungen beziehen sich allgemein auf die Unterstützung pflegebedürftiger Menschen, vorrangig werden Studien zur Sorge für Menschen mit Demenz einbezogen. Empirisch zeigt sich, dass die subjektive Belastung multifaktoriell bedingt ist und Merkmale der demenzerkrankten Person, der pflegenden Angehörigen und des Sorgekontextes darauf Einfluss nehmen.

Es ist eine verbreitete Erfahrung von pflegenden Angehörigen, die häusliche Sorge als belastend zu erleben. Abhängig davon, wie Belastung operationalisiert und gemessen wird, variieren die Befunde zu Verbreitung und Stärke subjektiver Belastung zwischen den Studien (Rothgang/Müller 2018: 147). Beispielsweise ermitteln Rothgang und Müller (2018: 146 f.) in ihrer Untersuchung zum Pflegereport der BARMER GEK, dass ein Drittel der befragten Hauptpflegepersonen (n=1.862) keine der genannten Belastungsarten regelhaft erlebt und 87,5 Prozent angeben, die häusliche Sorge vorwiegend gut bewältigen zu können. Währenddessen zeigt eine repräsentative Befragung von Schneekloth et al. (2017: 63), dass sich lediglich drei Prozent der Hauptpflegepersonen (n=1.479) durch die Unterstützung einer pflegebedürftigen Person nicht belastet fühlen. Vor allem die Sorge für demenzerkrankte Personen geht mit Belastungen einher. Die betroffenen Angehörigen fühlen sich nachweislich stärker belastet als Pflegepersonen, die einen eher körperlich beeinträchtigten Menschen unterstützen (Bestmann et al. 2015: 16;

Eggert et al. 2017: 15; Rothgang/Müller 2018: 151; Schäufele et al. 2015: 121). Wird empirisch untersucht, warum die häusliche Sorge für demenzerkrankte Menschen so belastend erlebt wird, erweisen sich vor allem auf die Demenz zurückzuführende Veränderungen des alltäglichen Lebens als relevant.

Nach der Datenlage scheinen Veränderungen der sozialen Beziehung zur demenzerkrankten Person am stärksten auf das Belastungsempfinden pflegender Angehöriger einzuwirken. Es kommt zum Verlust von Reziprozität (Kurz/Wilz 2011: 338; Wawrziczny et al. 2014: 11), verloren gehen vertraute Gewohnheiten und gemeinsame Erinnerungen (Bruker et al. 2017: 100). Angehörige werden nicht mehr erkannt (Eggert et al. 2017: 16) und die Interaktion mit der demenzerkrankten Person ist erschwert (Mair et al. 2010: 10). Die familiäre Beziehung ist zunehmend von einem „*fundamentalen Bruch von Normalitätsauffassungen*“ (Radvanszky 2010: 139) charakterisiert. Übereinstimmende Interpretationen, was als soziale Wirklichkeit erlebt wird, gehen verloren (Honer 2011: 137). Einst vertraute Regelungen von Verantwortlichkeiten und Positionen in der familialen Beziehung müssen neu organisiert werden (Dieris 2006: 11). Angehörige erleben es als sehr schmerzhaft, den Menschen „[...] *so wie er einmal war, verloren zu haben*“ (Zank/Schacke 2007: 36).

Ebenfalls vielfach belegt ist die stark belastende Wirkung von nicht-kognitiven Veränderungen, insbesondere von Handlungsweisen der Menschen mit Demenz, die Angehörige als herausfordernd wahrnehmen (siehe Abschnitt 2.1.1). Vor allem den Umgang mit Depressivität, Aggressivität und Agitiertheit empfinden sie als sehr belastend (Cheng 2017: 5; Chiao et al. 2015: 347; Feast et al. 2016: 1767; Gräßel/Adabbo 2011: 150; Zank/Schacke 2007: 67). Mit zunehmenden demenziellen Veränderungen steigt auch ihre subjektive Belastung an (Gräßel/Adabbo 2011: 150; Rothgang/Müller 2018: 151; Schäufele et al. 2005: 123; Zank/Schacke 2007: 44). Im Vergleich dazu erleben Angehörige körperliche Beeinträchtigungen der pflegebedürftigen Person und die hierfür zu leistende Unterstützung als weniger belastend (Eggert et al. 2017: 16 f.; Pinquart/Soerensen 2003: 119) – ein Aspekt, der auf mögliche Ursachen der unterschiedlichen Belastung in der Sorge von Menschen mit und ohne Demenz hinweist.

Belastungen entstehen zudem, weil die Person mit Demenz vor allem bei einer fortgeschrittenen Erkrankung kontinuierlich die Anwesenheit einer Bezugsperson benötigt (Schäufele et al. 2005: 114, Rothgang et al. 2011: 259). Als Folge beeinträchtigt die Sorgetätigkeit immer stärker die eigene Lebensgestaltung der Angehörigen (Kurz/Wilz 2011: 338; Zank/Schacke 2007: 37). Über freie Zeit für Unternehmungen, seien es sportliche Aktivitäten oder soziale Kontakte, verfügen sie kaum (Ehlers 2010: 13; Rothgang/Müller 2018: 129). Die Möglichkeit, einer Erwerbstätigkeit nachzugehen, ist reduziert (Rothgang/Müller 2018: 116; Schneekloth et al. 2017: 60). Auch Einkommenseinbußen tragen daher zum Belastungsempfinden bei (Zank/Schacke 2007: 40).



Charakteristika der pflegenden Angehörigen können ebenfalls belastungsfördernd wirken. Dazu sind eigene gesundheitliche Beeinträchtigungen (Kurz/Wilz 2011: 338; Rothgang et al. 2011: 259; Wang et al. 2014: 138 f.) und ein niedriger Bildungsabschluss (Chiao et al. 2015:348; Zank/Schacke 2007: 42) zu zählen. Leisten Angehörige weniger aus Zuneigung zur pflegebedürftigen Person, sondern eher aus Pflichtgefühl die Sorgetätigkeit, kann sich ihre wahrgenommene Belastung erhöhen (Gräßel/Adabbo 2011: 150; Rothgang/Müller. 2018: 153). Nicht eindeutig ist die Datenlage zum Einfluss des Geschlechts. Nach einem Review von Chiao et al. (2015: 348) und einer Studie von Schäufele et al. (2005: 123) zur Sorge von demenzerkrankten Menschen fühlen sich pflegende Frauen im Vergleich zu pflegenden Männern höher belastet. In anderen Untersuchungen (Bestmann et al. 2015: 19; Gräßel/Adabbo 2011: 151) zeigt sich kein signifikanter Unterschied in der subjektiven Belastung von pflegenden Frauen und Männern.

Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz verbinden nicht nur belastende, sondern auch gewinnbringende Erfahrungen mit ihrer Sorgetätigkeit. Sie fühlen sich entlastet, wenn sie zuverlässig familieninterne und externe Unterstützung erhalten (Kurz/Wilz 2011: 338; Rothgang et al. 2011: 259). Eine positive Erfahrung ist, dass sie der pflegebedürftigen Person den Verbleib in der vertrauten Häuslichkeit ermöglichen. Zudem unterliegt die familiäre Beziehung nicht nur negativen Veränderungen, sie kann sich auch vertiefen (Bestmann et al. 2015: 18; Dieris 2006: 10; Gräßel/Adabbo 2011: 146). Pflegepersonen können ihre Sorgetätigkeit als Chance verstehen, neue Kompetenzen zu erwerben und sich weiterzuentwickeln (Bestmann et al. 2015: 18; Gräßel/Adabbo 2011: 146; Rothgang et al. 2014: 175; Zank/Schacke 2007: 46). Positive Folgen der häuslichen Sorge stehen allerdings im Vergleich zu negativen Konsequenzen in den Studien weniger im Vordergrund.

Die vielfältigen, sich wechselseitig verstärkenden Anforderungen in der häuslichen Sorge führen nicht nur zu subjektiver Belastung, sie können nachweislich auch negative Folgen für die Gesundheit der pflegenden Angehöriger haben (Rothgang/Müller 2018: 16). Nach einer Studie für den BARMER Gesundheitsreport 2018 schätzen nur rund 60 Prozent privater Pflegepersonen (n=1.862) ihren allgemeinen Gesundheitszustand als gut bis ausgezeichnet ein (Rothgang/Müller 2018: 171). Personen, die sich gesundheitlich beeinträchtigt fühlen, leiden häufig unter Rückenschmerzen, Gelenkschmerzen und Schlafstörungen (Rothgang/Müller 2018: 161). Belege finden sich ebenso für Beeinträchtigungen des Immunsystems und der Zellalterung, auch das Risiko für kardiovaskuläre Erkrankungen ist erhöht (Foranova/Oken 2014: 16 f.). Besonders beeinflusst wird das psychische Wohlbefinden. Nach einer Meta-Analyse (Pinquart/Sörensen 2003: 119) besteht ein starker Zusammenhang zwischen herausfordernden Handlungsweisen der pflegebedürftigen Person und dem Auftreten einer depressiven Störung bei pflegenden Angehörigen. Repräsentative Studien belegen für Deutschland (Zank/Schacke 2007: 77) und für

Österreich (Müller et al. 2009: 143), dass pflegende Angehörige von demenzerkrankten Menschen im Vergleich zur Bevölkerung ein erhöhtes Risiko für eine depressive Störung aufweisen. Herausfordernde Handlungsweisen der an Demenz erkrankten Personen können die Prävalenz depressiver Symptome verstärken (Müller et al. 2009: 143; Piercy et al. 2013: 924).

Aus pflegerechtlicher Sicht hat die Pflegeversicherung in den vergangenen Jahren die Unterstützungsangebote für die häusliche Sorge stetig ausgeweitet (BMG 2016: 4 f.). Angesichts dessen scheint es erstaunlich, dass die Belastungspotentiale von Sorgetätigkeiten bei pflegenden Angehörigen anhaltend hoch sind. Nach einer repräsentativen Studie von Schneekloth et al. (2017: 63) reduzierte sich zwischen den Jahren 1998 und 2016 zwar der Anteil sehr stark belasteter pflegender Angehöriger, zugleich erhöhte sich der Anteil eher stark belasteter Angehöriger. Als eine mögliche Erklärung lässt sich anführen, dass die Mehrzahl der Angehörigen keine pflegeunterstützenden Angebote der Pflegeversicherung nutzt. Von den im häuslichen Umfeld lebenden pflegebedürftigen Menschen beziehen zwei Drittel Pflegegeld, sodass Angehörige die Sorgaufgaben hier im Wesentlichen alleine leisten (Destatis 2018b: 16). Nach einer repräsentativen Befragung von Eggert et al. (2017) erbringt auch knapp ein Viertel der Angehörigen von demenzerkrankten Menschen die häusliche Sorge, ohne eine Sachleistung der Pflegeversicherung einzubeziehen (Eggert et al. 2017: 15). Fehlendes Wissen über verfügbare Hilfen und deren Erreichbarkeit (Frey/Heese 2011: 276; Görres et al. 2013: 46), aber auch die selbst zu finanzierenden Kosten gelten als Gründe, auf formelle Unterstützung zu verzichten (Haumann 2018: 75). Häufig wird externe Hilfe erst nachgefragt, wenn der Unterstützungsbedarf hoch ist und sich die Angehörigen bereits stark belastet fühlen (Reichert et al. 2016: 184; Rothgang et al. 2011: 259). Einfluss auf die fehlende oder späte Inanspruchnahme kann auch das gesellschaftliche Bild der Pflege nehmen. Die häusliche, familial unterstützte Sorge wird als Ideal konstruiert. Professionelle Hilfen sind in den Vorstellungen der Bevölkerung wenig präsent, insbesondere die stationäre Pflege wird abgelehnt (Bruker et al. 2017: 126). Doch die fehlende oder späte Nutzung von außerfamiliärer Unterstützung eignet sich nicht als alleinige Erklärung dafür, dass sich pflegende Angehörige sehr belastet fühlen. Nach dem DAK Pflegereport 2018 erleben mehr als ein Drittel der privaten Pflegepersonen trotz professioneller Unterstützung wie der ambulanten Pflege wiederholt Überforderungssituationen (Haumann 2018: 75). Die Leistungen der Pflegeversicherung scheinen somit nur bedingt zur Entlastung pflegender Angehöriger beitragen zu können.

Bislang bleibt festzuhalten, dass sich eine Diskrepanz zwischen den beiden bisher betrachteten Perspektiven zur häuslichen Sorge zeigt. Aus pflegepolitischer Sicht tragen die Angebote der Pflegeversicherung zur Unterstützung pflegender Angehöriger bei. Die pflegebezogenen Leistungen können aktuellen Daten zufolge jedoch deren Entlastungsbedarfe nur eingeschränkt decken. Insbesondere die häusliche Sorge von demenzerkrankten Menschen kann mit starker

subjektiver Belastung und Risiken für die Gesundheit der Angehörigen verbunden sein. Angesichts steigender Prävalenzen von Pflegebedürftigkeit und Demenzerkrankungen bleibt die angemessene Unterstützung dieser Gruppe pflegender Angehöriger unverändert ein drängendes pflegepolitisches Handlungsfeld.

### **2.2.3. Pflegepolitische Strategien bei abnehmenden Sorgepotentialen**

Werden Menschen in Deutschland befragt, wo und wie sie im Alter leben möchten, überwiegt bei weitem der Wunsch, unterstützt von Angehörigen im vertrauten Zuhause zu bleiben (Frey/Heese 2011: 278; Haumann 2018: 64; Kuhlmeier et al. 2013: 20). Ebenso findet sich in der Bevölkerung verbreitet die Vorstellung, für Familienmitglieder zu sorgen, wenn sie pflegebedürftig werden. Nach einer repräsentativen Befragung aus dem Jahr 2018 ist es für 86 Prozent der Personen ab 18 Jahren denkbar, Familienangehörige bei Pflegebedürftigkeit zu unterstützen (TK 2018: 8). Auch bei einer Demenzerkrankung bleibt die Sorgebereitschaft auf ähnlich hohem Niveau (TK 2018: 28). Mit welcher zeitlichen Intensität sich die Personen in der häuslichen Sorge einsetzen würden, lässt die Studie jedoch offen. Werden ältere Menschen in Deutschland befragt, betrachtet ein nicht unerheblicher Teil von ihnen die Sorgepotentialen ihrer Angehörigen weniger optimistisch. Etwa ein Viertel der Personen ab 65 Jahren glaubt nicht, im Falle einer Pflegebedürftigkeit von der Familie Hilfe zu erhalten (Hajek et al. 2018: 615). In den folgenden Ausführungen wird die Annahme, dass familiäre Sorgekapazitäten zukünftig abnehmen, anhand empirischer Daten bekräftigt. Pflegepolitische Strategien zielen darauf ab, außerfamiliäre Sorgeressourcen zu erschließen. Ein Fokus, dies wird im Verlauf des Abschnittes erläutert, richtet sich hierbei auf das ehrenamtliche Engagement.

Mehrere soziodemografische Entwicklungen führen dazu, dass Familienangehörige in naher Zukunft vermutlich weit weniger als bislang die häusliche Sorge von demenzerkrankten Menschen tragen. In den vergangenen Jahrzehnten reduzierte sich die Zahl der Kinder pro Frau (Sachverständigenkommission Achter Familienbericht 2012: 23). Somit stehen älteren Menschen zukünftig weniger Töchter und Söhne zur Verfügung, die ihnen bei einer Pflegebedürftigkeit zur Seite stehen könnten. Frauen, die bisher den größten Teil der Sorgearbeiten übernehmen, sind vermehrt berufstätig (Destatis 2018a: 6), sodass sich ihre zeitliche Verfügbarkeit verringert. Auch steigt die Zahl der alleine lebenden älteren Menschen (Destatis 2017: 6). Inzwischen wohnen 34 Prozent der pflegebedürftigen Personen in einem Einpersonenhaushalt (Schneekloth et al. 2017: 46). Für Menschen mit Demenz, die auch bereits bei einem leichten Erkrankungsgrad auf Unterstützung angewiesen sind, ist eine weitere Entwicklung relevant: Erwachsene Kinder wohnen zunehmend weniger in der Nähe ihrer Eltern (Mahne/Huxhold 2017: 223). Zwar können Eltern und erwachsene Kinder ihre familiäre Beziehung auch bei räumlicher

Entfernung durch regelmäßige Kontakte pflegen (Mahne/Huxhold 2017: 226). Dennoch erschwert die Distanz, dass erwachsene Kinder ein pflegebedürftiges Elternteil persönlich unterstützen können.

Auch wenn – wie im vorherigen Abschnitt dargelegt – Angehörige vielfach die häusliche Sorge ohne externe Unterstützung sicherstellen, zeichnet sich in den letzten Jahren eine stärkere Nachfrage nach formellen Unterstützungsleistungen ab (Schneekloth et al. 2017: 73; Rothgang/Müller 2018: 116). Gepaart mit der steigenden Pflegeprävalenz ist daher von einem zunehmenden Bedarf nach ambulanter Pflege auszugehen (RKI 2015: 445; Rothgang et al. 2016: 120; Schwinger et al. 2019: 13). Doch ob diese weitere Stütze der häuslichen Sorge die zukünftig reduzierte familiäre Hilfe kompensieren kann, scheint fraglich. Das Stichwort „Pflegenotstand“ verweist auf die schon aktuell bestehende Herausforderung des Fachkräftemangels in der Pflege (BMG 2016: 24; Bundesagentur für Arbeit 2019: 12; Neuber-Pohl 2017: 4; RKI 2015: 445; Rothgang/Müller 2018: 9 f.). Angesichts der erwarteten Zunahme von pflegebedürftigen Menschen wird bereits für das nächste Jahrzehnt eine erhebliche Versorgungslücke in der ambulanten und stationären Pflege prognostiziert (Rothgang et al. 2016: 120). Bei demenzerkrankten Menschen besteht zudem ein erheblicher Unterstützungsbedarf in der Betreuung und Begleitung durch den Alltag (Rothgang et al. 2010: 187), eine Aufgabe, die nicht den Kernleistungen der ambulanten Pflege entspricht.

Die voraussichtlich abnehmenden familialen Sorgepotentiale und der Personalmangel in der beruflichen Pflege geben aus pflegepolitischer Sicht Anlass zur Besorgnis. Strategien zur Unterstützung der häuslichen Sorge bauen daher auf die Bündelung unterschiedlicher Hilferesourcen. Sie folgen dem Prinzip der Subsidiarität. Nicht allein staatliche Sicherungssysteme und professionelle Versorgungsstrukturen sollen die Verantwortung für die Sorge pflegebedürftiger Menschen tragen. Auch die Zivilgesellschaft soll einen Beitrag leisten (BMG 2016: 46). Nach dem Konzept der Caring Community, der „sorgenden Gemeinschaft“, können sich familiäre, nachbarschaftliche, ehrenamtliche und professioneller Unterstützung zu einem wirksamen Sorgenetz verbinden (vgl. Sachverständigenkommission Siebter Altenbericht 2016). Pflegebedürftigen Menschen soll auf diese Weise trotz abnehmender familialer Sorgepotentiale ein Leben im häuslichen Umfeld ermöglicht werden.

Das pflegepolitische Ziel, auf die „[...] *Selbstorganisations- und Sorgefähigkeit der kleinen Lebenskreise*“ (Sachverständigenkommission Sieber Altenbericht 2016: 286) zu bauen, birgt eine Unsicherheit. Zwar kann die Politik Rahmenbedingungen schaffen, um die Entstehung sorgender Gemeinschaften zu fördern. Die selbstorganisierte informelle Hilfe<sup>21</sup> entzieht sich jedoch der

---

<sup>21</sup> Die Unterstützung hilfe- und pflegebedürftiger Personen wird als informell bezeichnet, wenn sie nicht auf die Gewinnung eines Einkommens abzielt und nicht formell über eine Organisation gesteuert wird (Simonson et al. 2016: 252).

direkten politischen Steuerung. Aktuell sind Privatpersonen außerhalb der Familie kaum in häusliche Sorgearrangements einbezogen. Lediglich 3,4 Prozent der primären Sorgetätigkeiten erbringen Menschen, die keine verwandtschaftliche Beziehung zur pflegebedürftigen Person aufweisen (Vogel/Tesch-Römer 2016: 268). Wie verlässlich informelle Unterstützung zukünftig verfügbar sein wird, ist somit nicht absehbar.

Die pflegepolitischen Bemühungen um die Stabilisierung der häuslichen Sorge beziehen sich auf alle Pflegebedürftigen. Jedoch erweist sich die angemessene Unterstützung von Menschen mit Demenz als besonders herausfordernde Aufgabe. Hier kumuliert der umfassende Hilfebedarf der erkrankten Personen mit den erheblichen Belastungen und Gesundheitsrisiken für pflegende Angehörige (siehe Abschnitt 2.2.2). Auch aufgrund dieser Problemstellung erfährt die Demenz in den vergangenen Jahren weltweit große Aufmerksamkeit. Im Jahr 2012 erklärt die Weltgesundheitsorganisation (WHO) die Demenz als Priorität von Public Health (WHO 2012: 3). Das europäische Parlament weist im Jahr 2011 die Mitgliedsstaaten der Europäischen Union an, Demenzpläne zu entwickeln (iso 2012: 5). Während Länder wie Frankreich, die Niederlande und die Schweiz bereits vor mehreren Jahren eine Nationale Demenzstrategie erstellten (iso 2012: 11), befindet sich Deutschland im Jahr 2019 noch auf dem Weg zu einer solchen.

Mit der Gründung der „Allianz für Menschen mit Demenz“<sup>22</sup> im Jahr 2012 starteten die Vorbereitungen. Seit dem Jahr 2018 wird an der Erstellung der Nationalen Demenzstrategie für Deutschland gearbeitet (BMFSFJ/BMG 2018: 109). Bereits eingeleitete Programme<sup>23</sup>, beispielsweise die „Lokale Allianzen für Demenz“ und „Demenz-Partner“, stützen sich auf das freiwillige Engagement als Sorgeressource. Im Vergleich zu informellen Hilfen, die wenig steuerbar ist, bietet eine ehrenamtliche Hilfe aus pflegepolitischer Sicht einen Vorteil. Die Unterstützung wird in einem organisierten Rahmen verbindlich erbracht (Simonson et al. 2016: 29). Entsprechend besteht großes Interesse, ehrenamtliches Engagement zu fördern. Ehrenamtliche Hilfen werden in den Nationalen Gesundheitszielen (BMG 2012: 87) und in der zukünftigen Nationalen Demenzstrategie zur bedeutsamen Ressource erklärt, um die familiäre und professionelle Unterstützung zu ergänzen (BMFSFJ/BMG 2018: 78). Die ehrenamtliche Betreuung für demenzerkrankte Menschen stellt eines der Angebote dar, in welchem dieses Ziel bereits seit mehreren Jahren verwirklicht ist (KDA/Prognos 2017: 2).

---

<sup>22</sup> In dem Bündnis „Allianz für Menschen mit Demenz“ arbeiten Vertreterinnen und Vertreter aus der Politik, aus Verbänden und Organisationen der Bereiche Gesundheit und Pflege sowie aus der Wissenschaft und aus zivilgesellschaftlichen Gruppen zusammen. Projekte und Programme wurden initiiert, um die vielfältigen Herausforderungen im Kontext demenzieller Erkrankungen zu bewältigen. Die Aktivitäten beziehen sich auf vier Handlungsfelder: Wissenschaft und Forschung, gesellschaftliche Verantwortung, Unterstützung von Menschen mit Demenz und deren Familien sowie Gestaltung des Unterstützungs- und Versorgungssystems (BMFSFJ/BMG 2018: 16 f.).

<sup>23</sup> Mit „Lokale Allianzen für Demenz“ ist ein Programm bezeichnet, das dem Aufbau lokaler Hilfenetzwerke dient, um eine „demenzfreundliche“ Umgebung zu schaffen (BMFSFJ/BMG 2018: 14). Mit dem Programm „Demenz-Partner“ sollen Kurse zum Umgang mit demenziell veränderten Menschen etabliert werden, die allen interessierten Personen offenstehen (BMFSFJ/BMG 2016: 28).

Im vorliegenden Kapitel wurden die individuellen, gesellschaftlichen und pflegepolitischen Herausforderungen im Kontext von Demenz und Pflegebedürftigkeit dargelegt. Wesentliche Ursachen dieser Herausforderungen sind – nach aktuellem Stand der Wissenschaft – nicht beeinflussbar. Primäre Demenzen sind nicht heilbar, die voranschreitenden kognitiven und nicht-kognitiven Beeinträchtigungen lassen sich verzögern, aber letztlich nicht stoppen (Kasper/Volz 2014: 65). Auch wenn die Inzidenzraten weniger als erwartet ansteigen, wird sich die Prävalenz der Demenzen weiterhin erhöhen (RKI 2015: 442). Zugleich verringern sich familiäre Sorgepotentiale (Destatis 2017: 6; Schneekloth et al. 2017: 46). Doch im Bereich der häuslichen Sorge verfügt die Pflegepolitik über Handlungsoptionen. Leistungen der Pflegeversicherung können demenzerkrankte Menschen und ihre pflegenden Angehörigen unterstützen. Bei der Suche nach wirksamen Strategien wird mit dem Angebot der ehrenamtlichen Betreuung ein besonderer Weg eingeschlagen. Die Pflegeversicherung bindet das Ehrenamt als Sorgeressource ein. Wie Betreuungsangebote pflegerechtlich bestimmt sind, wird nun erarbeitet. Damit rückt die dritte Zielgruppe der empirischen Untersuchung in den Fokus – die Betreuungskräfte.

### **3 Ehrenamtliche Betreuung**

Die ehrenamtliche Betreuung weist die bereits erwähnte Besonderheit auf, dass eine formelle Leistung der Pflegeversicherung freiwillig von Ehrenamtlichen erbracht wird. Für die Forschungsarbeit sind daher zwei Kontexte zu erschließen, die wesentlich die Betreuungspraxis beeinflussen. Abschnitt 3.1 widmet sich dem freiwilligen Engagement, in Abschnitt 3.2 wird der pflegerechtliche Rahmen von ehrenamtlichen Betreuungsangeboten bestimmt. Neben einer theoretischen Einordnung zielt das Kapitel auch darauf ab, den empirischen Forschungsstand zur Betreuungspraxis darzulegen. In Abschnitt 3.3 wird die empirische Datenlage aufbereitet. Die identifizierten Forschungsbedarfe werden in Abschnitt 3.4 reflektiert und die Forschungsfragen der Arbeit konkretisiert.

#### **3.1 Freiwilliges Engagement als Sorgeressource**

Ziel dieses ersten Abschnittes ist es, die ehrenamtliche Betreuung in den Kontext des freiwilligen Engagements einzuordnen und forschungsrelevante engagementtheoretische und engagementpolitische Aspekte herauszuarbeiten. Zu Beginn steht die Bestimmung zentraler Begrifflichkeiten und normativer Leitideen des freiwilligen Engagements im Vordergrund. Anschließend folgt ein Einblick in politische Strategien, um ehrenamtlich Engagierte für die Unterstützung pflegebedürftiger und demenzerkrankter Menschen zu gewinnen.

##### **3.1.1. Begriffliche Bestimmung einer ehrenamtlichen Tätigkeit**

Im Jahr 2002 wurden Betreuungsleistungen in den Leistungskatalog der Pflegeversicherung aufgenommen, um häuslich versorgten demenzerkrankten Menschen neben der Pflege eine weitere Form der Unterstützung anzubieten (vgl. GKV-Spitzenverband/Verband der Privaten Krankenversicherung 2016). § 45a Abs. 1 Satz 2 SGB XI benennt explizit, dass vorrangig ehrenamtliche Helferinnen und Helfer die Betreuung durchführen. Doch was kennzeichnet Betreuungskräfte, die ehrenamtlich tätig sind? Um ehrenamtliches Engagement zu bestimmen, ist es erforderlich, sich zunächst zwei übergeordneten Bezugsbegriffen anzunähern: dem bürgerschaftlichen Engagement und dem freiwilligen Engagement. Aus den komplexen Konzepten werden nun Aspekte herausgegriffen, um Merkmale eines Ehrenamtes zu definieren und damit verbundene politische Erwartungen zu skizzieren.

Um auszudrücken, dass Menschen freiwillig eine Aufgabe übernehmen, sind unterschiedliche Begriffe gebräuchlich. Der Begriff des Ehrenamtes hat die längste Tradition, er wurde ursprünglich mit dem unentgeltlichen Ausüben einer Funktion in einem Verein verbunden. Seit den 1970er Jahren entwickelten sich mit Initiativen, Projekten, Freiwilligenarbeit und Selbsthilfe neue Engagementformen, die weniger formalisiert waren als das traditionelle Ehrenamt (Enquete-Kommission 2002: 4). Mit dem bürgerschaftlichen bzw. dem freiwilligen Engagement wurden

zwei Begriffskategorien generiert, um die vielfältigen, außerhalb des privaten Raumes erbrachten freiwilligen Tätigkeiten zu definieren und zu konzeptualisieren.

Den Begriff „bürgerschaftliches Engagement“ führte die Enquete-Kommission „Zukunft des Bürgerschaftlichen Engagements“ mit ihrem im Jahr 2002 veröffentlichten gleichnamigen Bericht (Enquete-Kommission 2002) ein. Damit verbunden ist die Leitidee, dass die Bürgergesellschaft durch politisches, soziales und geselliges Engagement den gesellschaftlichen Zusammenhalt stärkt. Der Staat unterstützt, dass sich Bürgerinnen und Bürger freiwillig engagieren und auf diese Weise Verantwortung für das Gemeinwohl übernehmen (Enquete-Kommission 2002: 24 f.). Mit dem Bericht der Enquete-Kommission beginnt im Jahr 2002 ein Prozess, freiwilliges Engagement als Politikfeld zu entwickeln<sup>24</sup> (Sachverständigenkommission Zweiter Engagementbericht 2017: 51). Dessen individuelle und gesellschaftliche Relevanz stellt die Bundesregierung auch fünfzehn Jahre später im Zweiten Engagementbericht (BMFSFJ 2017) in besonderer Weise heraus:

*„Bürgerschaftliches Engagement ist für individuelle Teilhabe, gesellschaftliche Integration, wirtschaftliches Wachstum, Wohlstand, kulturelles Leben sowie stabile demokratische Strukturen und damit den gesellschaftlichen Zusammenhalt unerlässlich und spielt eine wichtige Rolle bei der Bewältigung von Herausforderungen und Problemen unserer Gesellschaft.“ (BMFSFJ 2017: 3)*

Der Begriff des bürgerschaftlichen Engagements ist vor allem im politischen Kontext gebräuchlich. Währenddessen wird in Studien zur Engagementberichterstattung wie dem Freiwilligensurvey (vgl. Simonson et al. 2016) von freiwilligem Engagement gesprochen. Der bevölkerungsrepräsentative Survey operationalisiert dieses Konzept. Die vielfältigen Felder, sich in Deutschland zu engagieren, werden kategorisiert. Beispiele sind Sport, Kultur und Musik, Schule und Kindergarten, Rettungsdienst und Feuerwehr, Bürgerinitiativen, Kirchen sowie der soziale und der gesundheitsbezogene Bereich (Simonson et al. 2016: 57). Ein freiwilliges Engagement besteht nach dem Freiwilligensurvey dann, wenn eine Person in einem der Felder eine Aufgabe übernimmt, die Aktivität somit über das bloße Mitmachen hinausgeht (Simonson et al. 2016: 31).

In beiden Konzepten finden sich ähnliche Merkmale, die ein bürgerschaftliches bzw. freiwilliges Engagements definieren (Enquete-Kommission 2002: 32; Simonson et al. 2016: 31). Ein erstes

---

<sup>24</sup> Die wachsende politische Bedeutsamkeit des freiwilligen Engagements zeigt sich in vielerlei Hinsicht. Mithilfe der Nationalen Engagementstrategie soll die Engagementpolitik koordiniert und zielorientiert ausgerichtet werden (BMFSFJ 2016). Seit dem Jahr 2012 dienen Engagementberichte dazu, eine Bestandsaufnahme zum freiwilligen Engagement zu erstellen und die Entwicklung einer nachhaltigen Engagementpolitik zu fördern (Sachverständigenkommission für den Zweiten Engagementbericht 2016). Repräsentative Erhebungen wie der Freiwilligensurvey generieren seit dem Jahr 1999 im Rahmen der Sozialberichterstattung die wissenschaftliche Datenbasis, um die Engagementbeteiligung in Deutschland zu erfassen (Gensicke/Geiss 2010: 63). Das Bundesministerium für Familie, Soziales, Frauen und Jugend bezeichnet sich als „Engagementministerium“ (BMFSFJ 2016: 3).



Bestimmungskriterium ist die Freiwilligkeit und der damit verbundene Eigensinn. Dieser zeigt sich in der Selbstbestimmung und Selbstorganisation der Engagierten und des Engagements als solches (Enquete-Kommission 2002: 24). Der Staat möchte den Gesellschaftsbereich nicht reglementieren, sondern lediglich durch die Schaffung von Rahmenbedingungen fördern (BR 2010: 5). Als weitere Merkmale gelten, dass ein bürgerschaftliches bzw. freiwilliges Engagement nicht auf materiellen Gewinn abzielt und dem Gemeinwohl dient. Die Tätigkeit wird unentgeltlich erbracht, gegebenenfalls durch eine Aufwandsentschädigung unterstützt (Simonson et al. 2016: 30 f.). Einen persönlichen Gewinn nichtmonetärer Art, beispielsweise einer sinnerfüllenden Tätigkeit nachzugehen und eigene Interessen zu verwirklichen, können und sollen die Engagierten mit ihrer Tätigkeit jedoch erzielen (Enquete-Kommission 2002: 38 f.). Schließlich ist Öffentlichkeit noch als Merkmal zu nennen. Bürgerschaftliches bzw. freiwilliges Engagement wird in Vereinen, Verbänden, Initiativen, Projekten und Selbsthilfegruppen erbracht (Simonson et al. 2016: 30). Mit diesem Charakteristikum grenzt sich ein freiwilliges formelles Engagement von einer privaten Unterstützung ab. Als informelles Engagement werden Hilfen bezeichnet, die Bekannte und Personen aus dem Freundeskreis oder aus der Nachbarschaft im privaten Raum leisten (Simonson et al. 2016: 31).

Ein Ehrenamt wird in dieser Arbeit im Sinne der vorausgehenden Definition als eine Form des freiwilligen Engagements verstanden. Über die genannten Kriterien hinaus ist eine ehrenamtliche Tätigkeit durch ein weiteres Merkmal bestimmt – die Formalisierung. Ehrenamtliche übernehmen in einer Organisation eine spezifische Funktion, ihre Aufgaben und Einsatzzeiten können verbindlich geregelt sein (Simonson et al. 2016: 30 f.). Vereine bilden das klassische Feld des Ehrenamtes. Daneben sind Ehrenamtliche in den letzten Jahrzehnten verstärkt in Wohlfahrtsverbänden tätig (Sachverständigenkommission Zweiter Engagementbericht 2017: 96; WZB 2011: 21). In diesem Kontext wird eine ehrenamtliche Hilfe auch als soziale Dienstleistung verstanden. Dem Begriff, ursprünglich auf eine erwerbsmäßig angebotene Unterstützung hilfebedürftiger Menschen bezogen, werden inzwischen auch ehrenamtliche Tätigkeiten zugeordnet (Becke/Bleses 2015: 10).

Die vorausgehende begriffliche Bestimmung eines Ehrenamtes verweist bereits darauf: Das gemeinwohlorientierte, verbindlich organisierte freiwillige Engagement hat sich zunehmend zu einem politischen Handlungsfeld entwickelt. Engagementpolitische Leitideen beeinflussen daher auch ehrenamtliche Betreuungsangebote – dies zeigt der folgende Abschnitt.

### **3.1.2. Engagementpolitische Strategien zur häuslichen Sorge**

Die Einführung von Betreuungsleistungen in das SGB XI steht beispielhaft für das Bestreben der Pflegepolitik, ehrenamtliche Hilfen zu fördern. Seit dem Jahr 2002 unterstützen Pflegekassen und Kommunen finanziell den Auf- und Ausbau ehrenamtlicher Betreuungsangebote (vgl.

GKV-Spitzenverband/Verband der Privaten Krankenversicherung 2016). Diese Maßnahme lässt sich in grundlegende engagementpolitische Zielsetzungen einordnen. Politische Leitideen bilden daher einen Rahmen, der auch die Betreuungspraxis umgibt. In diesem Abschnitt werden relevante Aspekte herausgegriffen – zunächst, welche Erwartungen die Politik an das freiwillige Engagement der Bürgerinnen und Bürger heranträgt und anschließend, in welche Entwicklungen die Gewinnung von Ehrenamtlichen als Sorgeressource einzuordnen ist.

Die Bundesregierung hebt im Jahr 2010 in der erstmals veröffentlichten Nationalen Engagementstrategie hervor, dass Bürgerinnen und Bürger mit ihrem freiwilligen Engagement einen wertvollen Beitrag zum Gemeinwohl leisten (BR 2010: 2). Zeit, Kreativität und Zuwendung gelten als besondere Qualitäten der Engagierten (Klie 2013: 15). Freiwilliges Engagement ist zudem nicht nur für die unterstützten Menschen, sondern auch für die hilfeleistenden Personen gewinnbringend. Ihre soziale Teilhabe wird gefördert, sie erfahren Anerkennung und generieren Möglichkeiten, sich weiterzuentwickeln (Vogel/Gordo 2019: 114). In der Nationalen Engagementstrategie wird die hohe Wertschätzung für Engagement und Engagierte folgendermaßen formuliert:

*„Das freiwillige Engagement der Bürgerinnen und Bürger sorgt für Zusammenhalt und Gemeinschaft und wirkt in einem Maße solidaritätsstiftend wie es der Staat allein nie bewirken könnte. Ihr Engagement verändert das Leben der Engagierten selbst, es verändert das Leben ihrer Mitmenschen, und schließlich verändert es auch unser Land, das durch jede menschliche Zuwendung gestärkt und durch jede neue Idee zur Lösung einer gesellschaftlichen Herausforderung vorangebracht wird.“ (BR 2010: 2).*

Das Zitat transportiert neben Anerkennung auch Erwartungen an die Engagementbereitschaft der Zivilgesellschaft. Die Leitidee, dass freiwilliges Engagement zur Bewältigung bedeutsamer Herausforderungen beitragen soll, wird explizit formuliert. Mit den Folgen des demografischen Wandels umzugehen, gilt als eine große Herausforderung, die auch in der Nationalen Engagementstrategie benannt ist (BMFSFJ 2016: 15). Insbesondere bei der zur gesamtgesellschaftlich erklärten Aufgabe, pflegebedürftige Menschen zu unterstützen, sollen Bürgerinnen und Bürger mitwirken (Sachverständigenkommission Zweiter Engagementbericht 2017: 428). Ehrenamtliches Engagement wird aus politischer Sicht ebenso dringend in der Sorge für Menschen mit Demenz benötigt (BMFSFJ/BMG 2018: 78). Die Strategie beinhaltet jedoch eine gewisse Paradoxie. An die Gesellschaft geht die politische Aufforderung, sich freiwillig bereit zu erklären, pflegebedürftige bzw. demenzerkrankte Menschen zu unterstützen.

Der Appell an die Engagementbereitschaft richtet sich allgemein an die Gesellschaft, er zielt allerdings auch spezifisch auf ältere Menschen (Sachverständigenkommission Fünfter Altenbericht 2005: 338). Der demographische Wandel geht nicht nur mit Herausforderungen

einher, sondern eröffnet auch Chancen, die von der Politik aufgegriffen werden. Bereits im Jahr 2005 stellte die Sachverständigenkommission für den Fünften Altenbericht (2005) die Potentiale des Alters heraus. Menschen in Deutschland leben nicht nur länger, sie werden auch gesünder älter. Daher könnten sie ihre Leistungsfähigkeit für das Gemeinwohl einsetzen und, so die Sachverständigenkommission, sich insbesondere für Personen ihrer eigenen Altersgruppe engagieren:

*„Der Zusammenhalt und die Funktionsfähigkeit unserer Gesellschaft beruht auf dem Prinzip der Solidarität. Dies ist für das Thema dieses Altenberichtes gleichbedeutend damit, dass von jenen, die dazu in der Lage sind, auch eine Unterstützung der Gemeinschaft eingefordert werden kann – von älteren Menschen und für ältere Menschen.“ (Sachverständigenkommission Fünfter Altenbericht 2005: 39).*

Weitere engagementpolitische Strategien zielen darauf ab, den Einsatz der freiwilligen Hilfen zu steuern. Angesichts steigender Pflege- und Demenzprävalenzen bestehen besondere Bedarfe in der Unterstützung der häuslichen Sorge. Nach dem Konzept der sorgenden Gemeinschaft (siehe Abschnitt 2.2.3) sollen Ehrenamtliche ergänzend zu familialer, informeller und professioneller Hilfe einen wichtigen Knotenpunkt im Sorgenetz bilden (Sachverständigenkommission Siebter Altenbericht 2016: 214 f.).

Die Strategie, durch Ehrenamtliche die Basis verfügbarer Sorgeressourcen zu verbreitern, wird jedoch auch kritisch begleitet. Um die Kritik einzuordnen, sind Entwicklungen zu betrachten, die sich ab den 1980er Jahren im Gesundheitswesen vollziehen. Ein erster Aspekt ist, dass die Gesundheitspolitik den Ausbau marktförmiger Versorgungsstrukturen einleitet (Evers et al. 2011: 19; Senghaas-Knobloch 2008: 227). Diese Entwicklung vollzieht sich, während eine zunehmende Nachfrage nach Pflegeleistungen zu verzeichnen ist. Neben Wohlfahrtsverbänden und kommunalen Trägern etablieren sich in der pflegerischen Versorgung auch gewinnorientiert arbeitende Privatunternehmen (Bode 2013: 15). Mit der Vermarktlichung geht einher, dass von Pflegeeinrichtungen eine Steigerung der Effizienz erwartet wird (Becke/Bleses 2015: 9). Die Anbieter sind gefordert, ökonomischen Steuerungsprinzipien zu folgen (Bode 2013: 10; Evers et al. 2011: 19; Senghaas-Knobloch 2008: 227).

Begleitet wird dieser Wandel von dem Leitgedanken, verstärkt auf die Eigenverantwortung der Bürgerinnen und Bürger zu bauen. Dem Konzept des aktivierenden Staates folgend besteht die Verantwortung staatlicher Institutionen darin, geeignete Rahmenbedingungen schaffen (Aner 2005: 261). Auf individueller Ebene wird selbstverantwortliches, gesundheitsförderndes Handeln zum Paradigma erhoben und bei Gesundheitseinschränkungen nach individuellen Versäumnissen gefragt (Hahn 2010: 47 f.). Von pflegebedürftigen Personen bzw. ihren pflegenden Angehörigen wird erwartet, dass sie selbstbestimmt aus den Angeboten der Pflegeversicherung ein passendes Arrangement zu ihrer Unterstützung zusammenstellen (Evers 2011: 278).

Schließlich überträgt die Politik auch Verantwortung an die Gesellschaft, sich für hilfebedürftige Menschen einzusetzen (Enquete-Kommission 2002: 25). Zu berücksichtigen ist bei diesem Ansatz, dass die Möglichkeiten, eigenverantwortlich zu handeln, nicht nur vom Willen der Menschen, sondern auch von materiellen und sozialen Bedingungen beeinflusst werden (Hahn 2010: 47 f.).

Die Strategien, Ehrenamtliche als Sorgeressource zu gewinnen, fallen somit in eine Zeit mit steigenden Unterstützungsbedarfen für pflegebedürftige Menschen bei gleichzeitiger Forderung nach einer effizienten Leistungserbringung. Mögliche Folgen dieser Entwicklung, ob intendiert oder nicht, geben Anlass zu Kritik. Einer Studie zufolge besteht in der stationären Altenpflege die Befürchtung, dass Ehrenamtliche als kostengünstiger Ersatz der beruflichen Pflege eingesetzt werden (Schumacher 2015: 36). Kritisch betrachtet wird auch, ob angesichts abnehmender familialer Sorgepotentiale Ehrenamtliche die nicht bedarfsgerechten professionellen Versorgungsstrukturen kompensieren sollen (Görres et al. 2016: 6). Übergeordnet stellt sich die Frage, ob freiwilliges Engagement im Allgemeinen und das Engagement älterer Menschen im Besonderen nicht als „*Retter des Sozialen*“ (vgl. Aner et al. 2007) benutzt wird.

Zum Ende dieses Abschnittes lässt sich folgendes zusammenzufassen: Engagement- und pflegepolitische Strategien zielen mit der Förderung ehrenamtlicher Hilfen darauf ab, die häusliche Sorge für pflegebedürftige bzw. demenzerkrankte Menschen zu unterstützen. Ehrenamtliche können, gewinnbringend für sich und hilfebedürftige Personen, zur Bewältigung einer gesellschaftlichen Herausforderung beitragen. Zugleich wird angemahnt, das ehrenamtliche Engagement nicht dafür einzusetzen, um Defizite in den Versorgungsstrukturen zu kompensieren. In diesem Spannungsfeld befindet sich auch die ehrenamtliche Betreuung. Die nun folgende pflegerechtliche Bestimmung von Betreuungsangeboten gibt Aufschluss darüber, welche Vorgaben zur Gestaltung der ehrenamtlichen Hilfe bestehen.

## **3.2 Ehrenamtliche Betreuung aus Perspektive der Pflegeversicherung**

In diesem Abschnitt wird erarbeitet, wie die ehrenamtliche Betreuung als Unterstützungsleistung der Pflegeversicherung konzipiert ist. Der erste Teil klärt, wie Betreuungsangebote definiert werden und welche Vorgaben zu Inhalt und Organisation bestehen. Im zweiten Abschnitt richtet sich der Blick auf die Voraussetzungen, unter denen Menschen mit Demenz Zugang zu Betreuungsleistungen erhalten und Ehrenamtliche in diesem Feld tätig sein können.

### **3.2.1. Betreuungsangebote als pflegerechtlich geregelte Unterstützung**

Die ehrenamtliche Betreuung nach § 45a SGB XI zielt darauf ab, im häuslichen Umfeld lebende pflegebedürftige Menschen, insbesondere Personen mit Demenz, zu unterstützen und deren

pflegende Angehörige<sup>25</sup> zu entlasten (GKV-Spitzenverband/Verband der Privaten Krankenversicherung 2016: 4 f.). Als Leistung der Pflegeversicherung konstituieren pflegerechtliche Regelungen die Betreuungspraxis. Sie bestimmen mehr oder weniger detailliert Organisation, Inhalte und Formen der Betreuung, wie die folgenden Ausführungen zeigen. Drei Regulierungsebenen bilden den gesetzlichen Rahmen. Damit Betreuungsangebote von den Pflegekassen anerkannt werden, müssen sie die Strukturvorgaben des SGB XI erfüllen. Empfehlungen der Finanzierungsträger, vertreten durch den GKV-Spitzenverband und den Verband der Privaten Krankenversicherung (2016), konkretisieren nachgeordnet die Angebotsgestaltung. Schließlich werden die Vorgaben durch Rechtsverordnungen auf Landesebene ausdifferenziert, was im Folgenden anhand von Hessen (Landesregierung Hessen 2018) und Nordrhein-Westfalen (Ministerium des Inneren NRW 2016) beispielhaft skizziert wird.

Die Definition des SGB XI, was unter Betreuungsangeboten zu verstehen ist, gibt einen ersten Überblick über wesentliche Merkmale der ehrenamtlichen Betreuung. Nach § 45a Abs. 1 Satz 1 SGB XI sind darunter Angebote zur Unterstützung der häuslichen Sorge gefasst, „[...] in denen insbesondere ehrenamtliche Helferinnen und Helfer unter pflegefachlicher Anleitung die Betreuung von Pflegebedürftigen mit allgemeinem oder mit besonderem Betreuungsbedarf in Gruppen oder im häuslichen Bereich übernehmen“. Diese Definition zeigt, dass Betreuungsleistungen nicht nur in ehrenamtlicher Form und nicht allein für demenzerkrankte Personen erbracht werden. In die empirische Untersuchung der Arbeit wurden jedoch nur ehrenamtliche Angebote einbezogen, die auf die Unterstützung von Menschen mit Demenz spezialisiert sind – eine Personengruppe, der ein besonderer Betreuungsbedarf zugeschrieben wird. Pflegebedürftige ohne kognitive und psychische Beeinträchtigungen können ebenfalls Betreuungsangebote nutzen. Sie gelten als allgemein betreuungsbedürftig (Rothgang et al. 2015: 26). Erfüllen Menschen im Sinne des SGB XI die Kriterien der Pflege- bzw. Betreuungsbedürftigkeit, können sie Finanzmittel der Pflegekassen<sup>26</sup> zweckgebunden für Betreuungsleistungen einsetzen (Rothgang et al. 2011: 243).

Betreuungsangebote sind seit dem 1.1.2017 unter § 45a SGB XI den sogenannten „Angeboten zur Unterstützung im Alltag“ zugeordnet. Die hier zusammengeführten drei Angebotsarten sollen die häusliche Sorge in Bereichen unterstützen, die nicht von pflegebezogenen Leistungen

---

<sup>25</sup> Der Begriff der pflegenden Angehörigen wird bei der Darstellung von Ergebnissen aus der Forschungsliteratur auch auf pflegende Nicht-Familienmitglieder bezogen, sollten diese in den zitierten Studien einbezogen worden sein. Im Zusammenhang mit der empirischen Untersuchung dieser Arbeit werden unter pflegenden Angehörigen ausschließlich nahestehende Familienmitglieder verstanden.

<sup>26</sup> Zur Finanzierung von Angeboten zur Unterstützung im Alltag können Versicherte zweckgebunden auf einen 40-prozentigen Anteil der ambulanten Pflegesachleistung, einen Entlastungsbetrag von monatlich 125 Euro und Leistungen der Verhinderungspflege zurückgreifen (BMG 2016: 38 f.). Werden weitere Kosten privat getragen, kann die Leistung auch über den von den Pflegekassen finanzierten Umfang hinaus in Anspruch genommen werden.

wie der ambulanten Pflege und der Tagespflege abgedeckt werden. Betreuungsangebote beziehen sich auf die Aktivierung und Begleitung der pflegebedürftigen Personen. Eine zweite Art, die Angebote zur Entlastung von Pflegenden, zielen primär auf die Entlastung pflegender Angehöriger. Das dritte Angebot, als Entlastung im Alltag bezeichnet, beinhaltet im Wesentlichen Hilfen für die Haushaltsführung. Weil sich die Leistungen in der Praxis inhaltlich überschneiden, können sie in einem Angebot zusammengeführt werden (GKV-Spitzenverband/Verband der Privaten Krankenversicherung 2016: 4 f.).

Welche Unterstützung erhält nun eine demenzerkrankte Person, wenn sie ein Betreuungsangebot in Anspruch nimmt? In § 45a Abs. 2 SGB XI Satz 2 wird die Leistung sehr allgemein als Betreuung und Beaufsichtigung bezeichnet. Ziel ist es, die Ressourcen und Fähigkeiten der pflegebedürftigen Person zu stärken. Nur wenig spezifischer bestimmen die Finanzierungsträger das Angebot. Sie legen fest, dass die Betreuung als stundenweise Unterstützung zu konzipieren ist. Die Leistung soll regelhaft und zuverlässig mindestens einmal pro Woche verfügbar sein (GKV-Spitzenverband/Verband der Privaten Krankenversicherung 2016: 4). Wenn Betreuungsangebote auch Entlastungsmaßnahmen für Angehörige beinhalten, sind deren Unterstützung und Beratung gleichfalls Bestandteil der Leistung (GKV-Spitzenverband/Verband der Privaten Krankenversicherung 2016: 4). Detaillierter sind die Inhalte der ehrenamtlichen Betreuung pflegerechtlich nicht bestimmt. Unscharf bleibt auch die Grenzziehung zu pflegerischen Tätigkeiten, die auf Länderebene definiert wird. Während die Rechtsverordnung des Landes Nordrhein-Westfalen körperbezogene Pflegetätigkeiten<sup>27</sup> als Aufgabenfeld ausschließt (Ministerium des Inneren NRW 2016: 5), macht die Verordnung des Landes Hessen hierzu keine Angaben (vgl. Landesregierung Hessen 2018).

Die Betreuung nach § 45a SGB XI wird nicht nur ehrenamtlich, sondern auch erwerbsmäßig erbracht. Ambulante Pflegedienste können Betreuung anbieten (Landesregierung Hessen 2018: 2). Angestellte Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter führen dann die Leistung durch (Hochgräber et al. 2014a: 2).

Ehrenamtliche Betreuungsangebote werden überwiegend von Wohlfahrtsverbänden und gemeinnützigen Vereinen organisiert (BMG 2016: 161). Die Betreuungskräfte sind hier freiwillig und somit unentgeltlich tätig. Sie können allerdings eine Aufwandsentschädigung erhalten, beispielsweise, um Fahrtkosten auszugleichen (GKV-Spitzenverband/Verband der Privaten Krankenversicherung 2016: 11; Landesregierung Hessen 2018: 3). Abzugrenzen sind Betreuungs-

---

<sup>27</sup> Betreuungskräfte dürfen nach Vorgaben des Landes Nordrhein-Westfalen keine Tätigkeiten der Grundpflege durchführen, dies sind körperbezogene pflegerische Leistungen des SGBXI. Ebenfalls dürfen sie keine Behandlungspflege übernehmen, darunter werden medizinisch orientierte Leistungen der häuslichen Krankenpflege nach SGB V verstanden (Ministerium des Inneren NRW 2016: 5).

angebote nach § 45a SGB XI von spezialisierten, gewerblich tätigen Betreuungsdiensten. Dieser, seit dem Jahr 2019 zugelassene neue Angebotstyp, wird nach § 71 SGB XI auch als ambulante Betreuungseinrichtung bezeichnet.<sup>28</sup>

Zwar lässt der Gesetzgeber das Nebeneinander von erwerbsmäßiger und ehrenamtlicher Betreuung zu, der Auf- und Ausbau ehrenamtlicher Angebote wird jedoch in besonderer Weise unterstützt. Seit dem Jahr 2002 finanzieren Pflegekassen und Kommunen nach § 45c Abs. 1 SGB XI in Modellvorhaben<sup>29</sup> die Etablierung ehrenamtlich getragener Betreuung. Vorrangig werden Angebote gefördert, die auf Menschen mit Demenz ausgerichtet sind (vgl. GKV-Spitzenverband/Verband der Privaten Krankenversicherung 2016). Nur Teilbereiche der pflegerechtlichen Regelungen sind spezifisch auf die ehrenamtliche Betreuung bezogen, andere betreffen beide Organisationsformen. Welche Vorgaben spezifisch für ehrenamtlich erbrachte Betreuungsleistungen bestehen, wird in Abschnitt 3.2.2 noch konkretisiert.

Betreuung kann in unterschiedlichen Formen erbracht werden. Mit der häuslichen Betreuung und der Gruppenbetreuung sind die beiden in Deutschland am häufigsten genutzten Angebote<sup>30</sup> in die Forschungsarbeit einbezogen (KDA/Prognos 2017: 29 f.). In Betreuungsgruppen versorgen mehrere Ehrenamtliche eine Gruppe betreuungsbedürftiger Personen außerhalb deren Privatwohnung. In der häuslichen Betreuung besucht die Betreuungskraft eine demenzerkrankte Person in deren privater Wohnung (Bezirksregierung Düsseldorf (Hrsg.) 2012: 1). Diese Betreuungsform wird auch als Helferinnen- und Helferkreis bezeichnet (GKV-Spitzenverband/Verband der Privaten Krankenversicherung 2016: 4). Da der Begriff nicht die Charakteristik des Betreuungskontextes sichtbar macht, wird er in dieser Arbeit nicht verwendet.

Pflegerechtlich bestehen für diese beiden Betreuungsformen nur wenige Vorgaben. Für Betreuungsgruppen ist die Bestimmung der Gruppengröße relevant. In Hessen wird eine Mindestzahl von vier betreuungsbedürftigen Personen vorgegeben, die Zahl der einzusetzenden Ehrenamtlichen wird nicht genannt (Landesregierung Hessen 2018: 2). In Nordrhein-Westfalen kann die

---

<sup>28</sup> Auch in stationären Pflegeeinrichtungen und in der Tagespflege werden Betreuungsleistungen finanziert. So genannten zusätzliche Betreuungskräfte, auch Betreuungsassistentinnen und –assistenten genannt, erbringen die Betreuung. Sie sind überwiegend als Mitarbeitende in den Einrichtungen beschäftigt (Becka et al. 2016: 160).

<sup>29</sup> Die Förderfähigkeit von Betreuungsangeboten wird von der jeweiligen Landesbehörde bewertet. Um Betreuungsleistungen über die Pflegekasse abrechnen zu können, benötigen die Angebote zudem eine pflegerechtliche Anerkennung, die nach Bewertung eines Angebotskonzeptes erteilt wird (GKV-Spitzenverband/Verband der Privaten Krankenversicherung 2016: 4). Auf Landesebene werden die Anerkennungs- und Förderkriterien ausdifferenziert. Beispielsweise schreibt das Land Hessen (Landesregierung Hessen 2018) die jährliche Vorlage eines Tätigkeitsberichtes vor. Er dient als Nachweis, dass die Anerkennungs Voraussetzungen weiterhin erfüllt sind (Landesregierung Hessen 2018: 6).

<sup>30</sup> Außer der häuslichen Betreuung und der Gruppenbetreuung werden weitere Betreuungsformen für demenzerkrankte Menschen pflegerechtlich gefördert. Bei der Tagesbetreuung in Kleingruppen finden sich im Unterschied zur Betreuungsgruppe eine kleinere Anzahl von betreuungsbedürftigen Personen (zwei bis drei Personen) über mehrere Stunden zusammen. Die Einzelbetreuung führen leistungsrechtlich anerkannte Einzelpersonen durch, die gewerblich tätig sind (Bezirksregierung Düsseldorf 2012: 1 f.).

Gruppengröße zwischen drei bis neun Personen betragen. Hier ist zudem das Betreuungsverhältnis definiert: mindestens eine Betreuungskraft soll maximal drei Personen betreuen (Ministerium des Inneren NRW 2016: 9). Nicht geregelt ist die Betreuungsdauer, die für pflegende Angehörige wegen der damit verbundenen Entlastungszeit relevant ist. Empirische Daten zeigen, dass die Betreuungszeit in der häuslichen Betreuung kürzer ist und im Mittel bei zwei Stunden liegt, während Gruppenangebote überwiegend eine vierstündige Betreuung anbieten (Görres et al. 2013: 22).

Im Vergleich zu anderen Leistungen der Pflegeversicherung, beispielsweise zur ambulanten und stationären Pflege, sind Betreuungsleistungen wenig reglementiert. Dies lässt sich auf das Konzept der Niedrigschwelligkeit zurückführen. Laut der hessischen Verordnung für Angebote zur Unterstützung im Alltag (Landesregierung Hessen 2018: 2) unterstützt die Niedrigschwelligkeit, dass die Leistung mit geringem organisatorischem Aufwand in Anspruch genommen werden kann. Auf diese Weise soll die Zugänglichkeit zu einer außerfamilialen Hilfe erleichtert werden (von Lützu-Hohlbein 2009: 5). Auch für interessierte Anbieter von ehrenamtlicher Betreuung ist der Zugang niedrigschwellig angelegt. Wenige bürokratische Vorgaben sollen kreative Potentiale vor Ort freisetzen, damit sich bedarfsgerechte und innovative Versorgungsstrukturen entwickeln (KDA/Prognos 2017: 101). Die Bezeichnung „niedrigschwellige Betreuung“ wird bisweilen als Synonym für die ehrenamtliche Betreuung genutzt, um sie von der erwerbsmäßig erbrachten Betreuung zu unterscheiden.

Bislang bleibt festzuhalten, dass zu Inhalt und Organisation der ehrenamtlichen Betreuung nach § 45a. SGB XI nur wenige gesetzliche Strukturvorgaben bestehen. Die Träger und die in der Betreuungspraxis handelnden Personen können daher die Leistung nach ihren Vorstellungen ausgestalten. Darüber hinaus wirkt auf die praktizierte Betreuung ein, welche Personen die Betreuung nutzen können und welche Kriterien Ehrenamtliche zu erfüllen haben, um als Betreuungskraft tätig sein zu können. Diese Aspekte werden nun in den Blick genommen.

### **3.2.2. Kriterien zur Nutzung und Erbringung der ehrenamtlichen Betreuung**

Als im Jahr 2002 Betreuungsleistungen in das SGB XI eingeführt wurden, blieb das Unterstützungsangebot zunächst exklusiv Personen mit kognitiven oder psychischen Beeinträchtigungen vorbehalten. Seit dem Jahr 2015 können auch körperlich eingeschränkte Pflegebedürftige Betreuungsleistungen nutzen (Rothgang et al. 2015: 26). Ein pflegepolitisches Ziel, das seit Einführung des Leistungsbereichs proklamiert wird, bleibt jedoch unverändert bestehen: Vorrangig sollen häuslich versorgte demenzerkrankte Menschen durch Betreuungsleistungen unterstützt werden (GKV-Spitzenverband/Verband der Privaten Krankenversicherung 2016: 4 f.). Bis die Unterstützung für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen spürbar wurde, bedurfte es allerdings mehrerer Pflegereformen. Ein Teil dieses Prozesses, der nun nachgezeichnet wird,



reicht bis in die Zeit des Forschungsvorhabens hinein. Darin bildet sich ab, wie sich die pflegerechtliche Bewertung von Unterstützungsbedarfen demenzerkrankter Personen veränderte. Ausgeführt wird anschließend, welche Voraussetzungen für Personen bestehen, um sich ehrenamtlich in einem Betreuungsangebot zu engagieren.

Bei Einführung der Pflegeversicherung im Jahr 1995 war nicht vorgesehen, den Bedarf für Betreuung und Beaufsichtigung bei der Bewertung des Leistungszugangs zu berücksichtigen. Es wurde bereits in Kapitel 2.2.1 erläutert, dass der somatisch ausgerichtete Pflegebedürftigkeitsbegriff zur leistungsrechtlichen Benachteiligung von kognitiv und psychisch beeinträchtigten Menschen führte. Um die Benachteiligung zu reduzieren und insbesondere, um die häusliche Sorge demenzerkrankter Menschen zu stärken, wurden im Jahr 2002 mit dem Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz die zusätzlichen Betreuungsleistungen in das SGB XI aufgenommen (Rothgang et al. 2011: 200). In zweierlei Hinsicht ist die Einführung der neuen Leistungsform bemerkenswert. Zum einen wurde ein Angebot geschaffen, das spezifisch auf die Unterstützung von Menschen abzielt, die eine Demenz, eine weitere psychische Störung oder eine geistige Behinderung aufweisen. Zum anderen bezog die Pflegepolitik erstmals das Ehrenamt ein, um eine Leistung des SGB XI zu erbringen.

Zunächst war der Kreis der Personen, die Betreuungsleistungen in Anspruch nehmen konnten, eng begrenzt. Nur Menschen, die auch die somatischen Kriterien der Pflegebedürftigkeit erfüllten, waren leistungsberechtigt (BMG 2016: 4). Zusätzlich mussten sie Merkmale einer erheblich eingeschränkten Alltagskompetenz<sup>31</sup> aufweisen. Auch der Leistungsumfang war gering. An zweckgebunden einzusetzenden Finanzmitteln standen 460 Euro pro Jahr zur Verfügung. Sukzessive wurden in den folgenden Jahren die Nutzungsmöglichkeiten der Betreuung ausgeweitet (Rothgang et al. 2010: 31). Wichtige Impulse gingen im Jahr 2008 vom Pflegeweiterentwicklungsgesetz<sup>32</sup> sowie von den jüngeren Reformen des Ersten und Zweiten Pflegestärkungsgesetzes<sup>33</sup> aus. Der Kreis leistungsberechtigter Personen wurde auf kognitiv und psychisch beein-

---

<sup>31</sup> Das Konstrukt der eingeschränkten Alltagskompetenz diente bis zur Einführung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs zum 1.1.2017 dazu, Leistungsbedarfe der Pflegeversicherung für Menschen mit Demenz, mit geistiger Behinderung oder psychischen Störungen zu ermitteln. Nach § 45a Abs. 2 SGB XI der Version des Jahres 2016 werden auf Grundlage definierter Schädigungen und Fähigkeitsstörungen die Einschränkungen in Alltagskompetenzen zur Bewertung der Pflegebedürftigkeit herangezogen. Dazu zählen unter anderem Weglauftendenz, aggressive Verhaltensweisen, Depressivität und ein gestörter Tag-Nacht-Rhythmus (BMJV 2016: 43).

<sup>32</sup> Der Betrag zur Finanzierung zusätzlicher Betreuungsleistungen wird mit Inkrafttreten des Pflege-Weiterentwicklungsgesetzes im Jahr 2008 von ursprünglich 460 Euro pro Jahr auf monatlich 100 Euro als Grundbetrag bzw. 200 Euro bei einem erhöhten Betreuungsbedarf deutlich ausgeweitet. Seither konnte diese Leistung auch von Personen mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz in Anspruch genommen werden, deren Unterstützungsbedarf noch nicht den Kriterien einer Pflegebedürftigkeit im Sinne des SGB XI entsprach (Rothgang et al. 2010: 31).

<sup>33</sup> Mit Umsetzung des Pflegestärkungsgesetzes I haben ab dem Jahr 2015 alle Pflegebedürftige Anspruch auf zusätzliche Betreuungsleistungen. Hierfür standen monatlich 104 Euro bzw. 208 Euro zur Verfügung. Zudem wurden für Personen mit eingeschränkter Alltagskompetenz die finanziellen Leistungen bei Pflegegeld und Pflegesachleistung erhöht, die in Teilen auch für Betreuungsangebote eingesetzt werden können (Schneekloth 2017: 93).

trächtigte Menschen ausgedehnt, die noch nicht die somatisch orientierten Pflegebedürftigkeitskriterien erfüllten. Auch die verfügbaren Finanzierungsmittel stiegen (Schneekloth et al. 2017: 93). Erst seit ab dem 1.1.2017 der neue Pflegebedürftigkeitsbegriff gilt, fließen Hilfebedarfe kognitiv und körperlich beeinträchtigter Menschen gleichermaßen in die Begutachtung ein (MDS/GKV-Spitzenverband 2017: 33). Zur Ermittlung der Pflegegrade werden Einschränkung in der Selbstversorgung allerdings weiterhin höher gewichtet als reduzierte Fähigkeiten der Kognition und Kommunikation (MDS/GKV 2017: 67). Mit der Neudefinition der Pflegebedürftigkeit entfiel das Hilfskonstrukt der eingeschränkten Alltagskompetenz. Erhalten blieb in den neuen Begutachtungsrichtlinien jedoch eine defizitorientierte Charakterisierung von Menschen mit einem besonderen Betreuungsbedarf. Demnach können diese Personen Handlungsweisen zeigen, die als „auffällig“ und „sozial inadäquat“ bezeichnet werden (MDS/GKV-Spitzenverband 2017: 35). Ähnlich dem medizinischen Konzept der Demenz (Kasper/Volz 2014: 68) wird somit auch pflegerechtlich ein negativ konnotiertes Bild von Menschen mit Demenz gezeichnet.

Zusammenzufassen ist bislang, dass aus pflegerechtlicher Sicht besonders betreuungsbedürftige und möglicherweise „auffällig“ handelnde Menschen mit Demenz sowie deren belastete pflegende Angehörige durch Betreuungsleistungen unterstützt werden sollen. Nun sieht die Pflegeversicherung vor, dass Ehrenamtliche diese als anspruchsvoll zu bezeichnende Tätigkeit ausführen. Für die Betreuungspraxis ist daher relevant, welche Vorgaben für den Einsatz ehrenamtlicher Helferinnen und Helfer – in dieser Arbeit als Betreuungskräfte bezeichnet – festgelegt sind.

Naheliegender scheint, zunächst die Vorgaben zur Qualifizierung zu betrachten. Um die ehrenamtliche Tätigkeit auszuüben, müssen Interessierte eine Basisschulung besuchen. Eine berufliche Ausbildung ist nicht erforderlich. Dies gilt ebenfalls für Betreuungskräfte, die erwerbsmäßig tätig sind. Ehrenamtliche sollen gemäß § 45a Abs. 2 SGB XI angemessen qualifiziert sein, welcher Schulungsumfang als angemessen gilt, legt die jeweilige Landesverordnung fest. Hessen und Nordrhein-Westfalen schreiben vierzig Unterrichtsstunden vor (Landesregierung Hessen 2018: 3; Ministerium des Inneren NRW 2016: 6). Bundesweit ist zudem geregelt, dass die Schulung folgende, als komplex einzuschätzende Lernfelder beinhalten soll (GKV-Spitzenverband/Verband der Privaten Krankenversicherung 2016: 9):

- Basiswissen zu Krankheit und Pflege der betreuungsbedürftigen Personen einschließlich Grundkenntnissen zur Bewältigung von Notfallsituationen
- Wahrnehmung des sozialen Umfeldes und Erkennen von Hilfebedarfen für die betreuungsbedürftige Person und ihre pflegenden Angehörigen
- Kommunikation und Gesprächsführung
- Umgang mit pflegebedürftigen Menschen sowie Handlungskompetenzen zur Bewältigung von Verhaltensauffälligkeiten wie Aggressivität oder Widerständen

- Selbstmanagement durch Reflexion der eigenen Rolle als Ehrenamtliche
- Möglichkeiten der Betreuung und Beschäftigung

Die Lerninhalte unterscheiden sich nur unwesentlich von denen, die erwerbsmäßig tätigen Betreuungskräften vermittelt werden (GKV-Spitzenverband/Verband der Privaten Krankenversicherung 2016: 7). Es liegt in der Verantwortung des Bildungsträgers, das Schulungscurriculum zu konkretisieren. Ehrenamtliche, die bereits in der Praxis tätig sind, müssen zudem jährlich an Fortbildungen teilnehmen. Für Hessen (Landesregierung Hessen 2018: 4) werden mindestens acht Unterrichtsstunden gefordert, Nordrhein-Westfalen benennt als Umfang einen Fortbildungstag (Ministerium des Inneren NRW 2016: 6). Welche Folgen es für die Anbieter hat, wenn sie die Vorgaben nicht erfüllen, wird nicht ausgeführt.

Mit Abschluss der Basisschulung gelten die Betreuungskräfte als „*qualifiziert ehrenamtlich Tätige*“ (Landesregierung Hessen 2018: 3). Aus Perspektive der Pflegeversicherung sind sie nun befähigt, die Betreuung zu erbringen (Landesregierung Hessen 2018: 3), ganz gleich, ob sie alleine in der häuslichen Betreuung oder mit mehreren Ehrenamtlichen in der Gruppenbetreuung tätig sind. Bemerkenswert ist dies insofern, weil die Interaktion mit demenzerkrankten Menschen als Aufgabe verstanden wird, die spezifische fachliche Kompetenzen erfordert (DNQP 2018: 29; NICE 2018: 32 f.). Nach den Vorgaben zur Basisschulung sind die Betreuungskräfte für die Bewältigung von Krisen zu qualifizieren. Genannt werden unter anderem der Umgang mit Aggressivität und Widerständen (GKV-Spitzenverband/Verband der Privaten Krankenversicherung 2016: 9). Auch in der beruflichen Pflege gilt die Bewältigung solcher Handlungsweisen als Herausforderung (Bartholomeyczik et al. 2006: 14). Zu fragen ist daher, welche qualitätssichernden Maßnahmen pflegerechtlich vorgesehen sind, wenn Ehrenamtliche diese Aufgaben übernehmen.

Um die Betreuungsqualität sicherzustellen und auch, um die Ehrenamtlichen in ihrer Tätigkeit zu unterstützen, muss der Anbieter eine pflegefachliche Begleitung organisieren. Diese Funktion können beispielsweise Fachkräfte der Gesundheits- und Krankenpflege oder der Altenpflege ausüben. Deren wesentlichen Aufgaben bestehen darin, die Ehrenamtlichen fachlich anzuleiten und psychosozial zu unterstützen sowie Besprechungen und Fortbildungen zu organisieren (GKV-Spitzenverband/Verband der Privaten Krankenversicherung 2016: 7 f.; Landesregierung Hessen 2018: 4). Weiter ausdifferenziert wird die Fachbegleitung nicht, eine Co-Präsenz während der Betreuung ist nicht gefordert. Die Ehrenamtlichen können somit ohne direkte fachliche Aufsicht demenzerkrankte Menschen betreuen, solange im Bedarfsfall eine Fachkraft erreichbar ist.

Im Vergleich zur Qualifizierung und zur fachlichen Begleitung der Ehrenamtlichen bleiben ihre Aufgaben in der Betreuungspraxis pflegerechtlich weitgehend unbestimmt. Die Leistung wird sehr allgemein als Betreuung, Begleitung und Beaufsichtigung bezeichnet (Landesregierung

Hessen 2018: 2). In der Fachliteratur werden Gespräche, Spaziergänge, Spiele, Singen und kleine Erledigungen in Haushalt und Garten als Betreuungsaktivitäten definiert (ASB 2015: 3 f.; Freie Wohlfahrtspflege Nordrhein-Westfalen 2008: 3 f.; Stoppe 2009: 58 f.). Auch die Durchführung solcher alltagsorientierten Tätigkeiten wird in der Interaktion mit demenziell veränderten Menschen zu einer anspruchsvollen Aufgabe.

Abschließend lässt sich festhalten, dass pflegerechtliche Regelungen zur ehrenamtlichen Betreuung einige bemerkenswert scheinende Aspekte aufweisen: Den demenzerkrankten Personen werden erhebliche Betreuungs- und Beaufsichtigungsbedarfe sowie „auffällige“ Handlungsweisen zugeschrieben. Ungeachtet der Anforderungen, die mit der Tätigkeit einhergehen, bleibt die Praxis der Betreuung weitgehend ungeregelt. Welche empirischen Erkenntnisse vorliegen, wie Menschen mit Demenz und Betreuungskräfte, gegebenenfalls gemeinsam mit pflegenden Angehörigen die Betreuung praktizieren, wird nun dargestellt.

### **3.3 Empirischer Forschungsstand zur ehrenamtlichen Betreuung**

Wenn in diesem Abschnitt der empirische Forschungsstand zur Praxis der ehrenamtlichen Betreuung aufgearbeitet wird, sind zwei Perspektiven zu betrachten: erstens, die eines Engagementfeld für Ehrenamtliche und zweitens, die eines Unterstützungsangebotes für Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen. Zunächst wird herausgearbeitet, wie Betreuungsangebote in die vielfältigen Engagementfelder Deutschlands einzuordnen sind und welche Angebotsstrukturen bestehen. Anschließend wird betrachtet, welche Charakteristika Personen aufweisen, die ein Betreuungsangebot zu ihrer Unterstützung nutzen und welche Menschen sich in diesem Feld ehrenamtlich engagieren. Mit dem wissenschaftlichen Kenntnisstand, wie diese Personen die praktizierte Betreuung erleben, schließt das Kapitel ab.

#### **3.3.1. Engagementbeteiligung und Versorgungsstrukturen**

Pflegepolitik und Engagementpolitik im Kontext von Demenz und Pflegebedürftigkeit teilen eine gemeinsame Erwartung: Die Zivilgesellschaft möge einen Beitrag leisten, die häusliche Sorge einer zunehmenden Zahl demenzerkrankter Menschen zu unterstützen. In diesem Abschnitt wird hinterfragt, inwieweit sich diese Erwartung erfüllt. Wie groß ist die Engagementbereitschaft der Bürgerinnen und Bürger, sich ehrenamtlich für Menschen mit Demenz zu engagieren? Greifen pflegende Angehörige auf die ehrenamtliche Betreuung zurück, um sich von ihrer Sorgetätigkeit zu entlasten? Und sind entsprechende Angebote, deren Ausbau seit vielen Jahren pflegepolitisch gefördert wird, bundesweit verfügbar? Im empirischen Forschungsstand, der nun entlang dieser Fragen aufgearbeitet wird, bilden sich Strukturbedingungen ab, die auf die Betreuungspraxis und die hier handelnden Personen Einfluss nehmen. Die Ausführungen basieren

auf repräsentativen Erhebungen aus der Engagementforschung und zu Entwicklungen der Pflegeversicherung. In den Publikationen stellt die Analyse der ehrenamtlichen Betreuung meist nur einen kleinen Teil der Untersuchung dar. Nicht repräsentative Primärstudien, die gezielt auf die ehrenamtliche Betreuung bezogen sind, ergänzen diese Quellen.

Ein erster Blick gilt der Engagementquote, die darauf verweist, welchen hohen Stellenwert das freiwillige Engagement in Deutschland einnimmt. Nach Daten des Freiwilligensurvey übten im Jahr 2014 30,9 Millionen Bürgerinnen und Bürger ab einem Alter von 14 Jahren ein freiwilliges Engagement aus, dies entspricht einem Anteil von 43,6 Prozent der Wohnbevölkerung<sup>34</sup> (Simonson et al. 2016: 15). In einer Erhebung des Allensbach-Institutes (2014) wird ermittelt, dass 22 Prozent der Bevölkerung ab 16 Jahren ehrenamtlich tätig sind (IfD Allensbach 2014: 8). Die Möglichkeiten, sich in Deutschland freiwillig zu engagieren, sind allerdings sozial ungleich verteilt. Menschen mit hohem Bildungsstand und ohne Migrationshintergrund finden eher Zugang zu einem Engagement (Vogel et al. 2016: 86 f.).

Aus engagementpolitischer Sicht ist es erfreulich, dass sich in den vergangenen Jahrzehnten zunehmend mehr Menschen freiwillig engagieren. Die Engagementquote erhöhte sich zwischen den Jahren 1999 und 2014 um 9,6 Prozent (Vogel et al. 2016: 91). Auch die politische Erwartung, vermehrt ältere Menschen für ein freiwilliges Engagement zu gewinnen (siehe Abschnitt 3.1.2), erfüllt sich bislang. Daten des Freiwilligensurvey (Vogel et al. 2016: 6) und des Alterssurvey (Wetzel/Simonson 2016: 84) belegen, dass die Engagementbeteiligung älterer Menschen in den letzten Jahren überdurchschnittlich ansteigt. Nach einer Sonderauswertung des Freiwilligensurvey (Vogel et al. 2017) engagieren sich 41,5 Prozent der 65- bis 74-Jährigen freiwillig. Selbst Menschen ab 75 Jahre sind noch zu gut einem Viertel in einem Engagement aktiv (Vogel et al. 2017: 18). Vorrangig wählen ältere Bürgerinnen und Bürger Angebote, die auf ältere Menschen ausgerichtet sind (Vogel et al. 2017: 28; Wetzel/Simonson 2017: 88).

Angesichts der hohen Engagementbeteiligung in Deutschland ist zu fragen, welcher Stellenwert das Engagement für demenzerkrankte Menschen hat. Inmitten der vielfältigen Engagementfelder erweist sich dieser Bereich als wenig bedeutsam. Die meisten Personen engagieren sich im Feld Sport und Bewegung, es folgen unter anderem Kultur und Musik, Freizeit und Geselligkeit sowie der soziale Bereich als mittelgroße Felder (Vogel et al. 2016: 110). Laut Freiwilligensurvey sind zwar knapp 15 Prozent der Engagierten in einem Engagement tätig, das auf hilfe- und pflegebedürftige Menschen ausgerichtet ist (Hagen/Simonson 2016: 318). Davon widmet sich

---

<sup>34</sup> Je nach Definition und Operationalisierung des freiwilligen Engagements unterscheiden sich die ermittelten Engagementquoten in der Bevölkerung zwischen Erhebungen. Beispielsweise ermittelt das Institut für Demoskopie Allensbach (2014: 8) eine höhere Engagementbeteiligung als der Freiwilligensurvey (Simonson et al. 2016: 15), da auch freiwillige Tätigkeiten erfasst werden, die nicht regelmäßig ausgeübt und weniger aufgabenbezogen angelegt sind (IfD Allensbach 2014: 8).

wiederum mit 2,8 Prozent<sup>35</sup> nur ein kleiner Teil der Unterstützung demenzerkrankter Menschen (Hagen/Simonson 2016: 323). Unter diesem Anteil werden nicht nur Betreuungsleistungen gemäß § 45a SGB XI, sondern ebenso weitere Angebote für Personen mit Demenz, auch in der stationären Pflege und in Krankenhäusern, subsumiert. Wie viele Personen sich ehrenamtlich in der häuslichen Betreuung oder der Gruppenbetreuung engagieren, analysieren die Erhebungen der Engagementberichterstattung nicht<sup>36</sup>. Belegt ist wiederum, dass in den vergangenen Jahren die Zahl der Engagierten in gesundheitsbezogenen Feldern wächst (Simonson et al. 2016: 145). Das Interesse könnte zukünftig weiter steigen. Repräsentativen Bevölkerungsbefragungen zufolge bestehen Potentiale, dass sich bislang nicht freiwillig engagierte Personen allgemein im Gesundheitsbereich (Müller/Tesch-Römer 2016: 170) bzw. gezielt für pflegebedürftige Menschen ehrenamtlich engagieren (Naumann/Schacher 2013: 36). Wie hoch die Bereitschaft ist, ehrenamtlich Menschen mit Demenz zu unterstützen, untersuchen die Studien nicht.

Wenn der Datenlage zufolge zunehmend Interesse in der Bevölkerung besteht, ehrenamtlich pflegebedürftige bzw. demenzerkrankte Personen zu unterstützen, ist zu fragen, ob diese Hilfe – bezogen auf Betreuungsangebote – auch angenommen wird. Bei der Betreuung, ein im Vergleich zur ambulanten und stationären Pflege noch junges Angebot, ist die Zugänglichkeit der Leistung zu beachten. Um diese zu bewerten, werden Kriterien herangezogen, die nach der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft ein niedrighschwelliges und somit leicht zugängliches Angebot kennzeichnen. Entsprechende Angebote sollen wohnortnah verfügbar, leicht erreichbar, unbürokratisch und flexibel nutzbar sowie kostengünstig und bedürfnisorientiert<sup>37</sup> gestaltet sein (von Lützu-Hohlbein 2009: 5).

Als erste, wesentliche Erkenntnis ist voranzustellen, dass die im häuslichen Umfeld lebenden kognitiv bzw. demenziell beeinträchtigten Personen mehrheitlich kein Betreuungsangebot nutzen. Im Jahr 2016 nahmen lediglich 28 Prozent der Personen mit eingeschränkter Alltagskompetenz Betreuungs- und Entlastungsleistungen in Anspruch, darunter wurden neben der Betreuung auch Tages- und Kurzzeitpflege gefasst (Schneekloth et al. 2017: 95). Von diesem Anteil entfiel etwas mehr als die Hälfte auf die Nutzung eines niedrighschwelligen Betreuungsangebotes und ein weiteres Viertel auf Betreuungsleistungen, die ambulante Pflegedienste erbrach-

---

<sup>35</sup> Der Freiwilligensurvey des Jahres 2014 beinhaltet erstmals die Frage nach einem Engagement für Menschen mit Demenz (Hagen/Simonson 2016: 323). Eine Aussage zur Entwicklung der Engagementbeteiligung in diesem Feld ist daher in dieser Befragungswelle noch nicht möglich.

<sup>36</sup> Im aktuellen Freiwilligensurvey ist nicht eindeutig erkennbar, ob die ehrenamtliche Betreuung dem Sozial- oder dem Gesundheitsbereich als übergeordnetes Engagementfeld zugeordnet ist. Im Sozialbereich wird beispielhaft die Betreuung älterer pflegebedürftiger Menschen genannt (Simonson et al. 2016: 129), im Gesundheitsbereich sind Besuchsdienste zur Unterstützung demenzerkrankter Menschen in Form von Spaziergängen oder Gesprächen als einer der Einsatzbereiche aufgeführt (Simonson et al. 2016: 145).

<sup>37</sup> Der Begriff der Bedürfnisorientierung wird in Abschnitt 4.1.1 weiterführend bestimmt.

ten (Schneekloth et al. 2017: 98). Die häusliche Betreuung wird eher nachgefragt als die Gruppenbetreuung (Görres et al. 2013: 25; Hochgräber et al. 2014b: 10; Schwinger et al. 2016: 199). Abbildung 2 zeigt, wie sich die Inanspruchnahme der Angebote zur Betreuung und Entlastung zwischen den Jahren 2010 und 2016 entwickelte. Erkennbar ist eine steigende Nachfrage nach Betreuung, die von ambulanten Diensten erbracht wird, während sich die Inanspruchnahme niedrigschwelliger Betreuung leicht reduzierte.

**Abbildung 2: Verwendung Betreuungs- und Entlastungsleistungen 2010 – 2016**  
(Mehrfachnennungen, %)



(Quelle: Schneekloth et al. 2017: 98)

Die ehrenamtliche Betreuung, eine Unterstützung, die spezifisch für Menschen mit Demenz konzipiert wurde, ist somit bei einem Großteil der Zielpersonen nicht in die häusliche Sorge integriert. Zu fragen ist, ob dies von der Zugänglichkeit der Angebote beeinflusst ist. In einer ersten, bundesweit durchgeführten Bestandsaufnahme zu den Versorgungsstrukturen niedrigschwelliger Betreuungsangebote<sup>38</sup> (KDA/Prognos 2017) finden sich Hinweise dazu. Demnach waren im Jahr 2014 in Deutschland 8.001 als niedrigschwellige Betreuung bezeichnete Angebote anerkannt.

<sup>38</sup> Die Studie „Bestandsaufnahme und Entwicklungsmöglichkeiten niedrigschwelliger Betreuungsangebote im Rahmen der Pflegeversicherung“ wurde zwischen November 2014 bis April 2016 im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit durchgeführt. Erstmals wurden bundesweit die Versorgungsstrukturen zu Betreuungsangeboten anhand von Daten von Landesbehörden und Kommunen erfasst und durch Fachgespräche mit Expertinnen und Experten ergänzt (vgl. KDA/Prognos 2017).

Aufgrund differierender Anerkennungsverfahren der Bundesländer wurden jedoch unter dieser Bezeichnung nicht nur ehrenamtliche, sondern auch erwerbsmäßig tätige Anbieter<sup>39</sup> gefasst (KDA/Prognos 2017: 29). Die Zahl ehrenamtlicher Betreuungsangebote ließ sich in der Studie daher nicht ermitteln. Wegen einer lückenhaften Datenlage konnte ebenso wenig die regionale Versorgungsdichte analysiert werden. Länderspezifische Zahlen lassen an einer flächendeckenden Versorgung zweifeln. Den verfügbaren Daten zufolge weist, bezogen auf die Flächenländer, Mecklenburg-Vorpommern mit 77 die niedrigste und Nordrhein-Westfalen mit 2.353 die höchste Zahl an niedrigschwelligen Betreuungsangeboten auf (KDA/Prognos 2017: 27). Befragungen von pflegenden Angehörigen demenzerkrankter Menschen weisen darauf hin, dass Angebote nicht überall wohnortnah verfügbar sind (Brandes et al. 2013a: 27; Rothgang et al. 2011: 255; Schneekloth et al. 2017: 99). Abzuleiten ist aus diesen Studienergebnissen, dass zwei Kriterien von Niedrigschwelligkeit (von Lützu-Hohlbein 2009: 5) – Verfügbarkeit und Erreichbarkeit – vermutlich nicht deutschlandweit gegeben sind.

Verlässliche Aussagen zu den Leistungskapazitäten der Angebote können in der Studie zur Bestandsaufnahme niedrigschwelliger Betreuung (KDA/Prognos 2017) ebenfalls nicht getroffen werden. In zehn Bundesländern sind insgesamt 24.222 Helferinnen und Helfer erfasst. Ob sie ehrenamtlich oder erwerbsmäßig tätig sind, wird nicht differenziert (KDA/Prognos 2017: 27). Dass die Anbieter deutliche Kapazitätsunterschiede aufweisen, zeigt eine Erhebung zur niedrigschwelligen Betreuung im Bundesland Bremen. In den einbezogenen 43 Angeboten sind zwischen 2 bis 350 ehrenamtliche Betreuungskräfte tätig. Entsprechend variiert auch die Zahl der unterstützten betreuungsbedürftigen Personen, die zwischen 2 bis 240 Menschen pro Anbieter liegt (Görres et al. 2013: 23 ff.). Aus der Varianz in der Angebotsgröße folgt, dass Betreuungskräfte in einem kleinen oder größeren Team von Ehrenamtlichen tätig sein können.

Kostengünstigkeit und eine unbürokratische Beantragung gelten als weitere Kriterien niedrigschwelliger Unterstützungsangebote (von Lützu-Hohlbein 2009: 5). Die Hürde für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen, ehrenamtliche Betreuung in Anspruch zu nehmen, erweist sich diesbezüglich nicht durchgängig als niedrig. Erwartungsgemäß sind ehrenamtliche Angebote preislich vorteilhaft. Im bundesdeutschen Mittel liegt der Preis pro Stunde bei 12 Euro, während er bei professionellen Anbietern 24 Euro beträgt (KDA/Prognos 2017: 108). Eine Inanspruchnahme von Betreuungsleistungen über mehrere Stunden mehrmals pro Woche wird dennoch auch bei einem ehrenamtlichen Angebot von den Finanzmitteln der Pflegeversicherung nicht gedeckt (Rothgang et al. 2014: 179). Privat zu tragende Kosten können Personen davon

---

<sup>39</sup> Die Anerkennungs- und Förderkriterien für niedrigschwellige Angebote unterscheiden sich zwischen den Bundesländern. In acht Ländern sind auch erwerbsmäßig organisierte Anbieter als niedrigschwellig anerkannt, in anderen Ländern, darunter Hessen, werden nur ehrenamtliche Angebote zugelassen. Als erwerbsmäßig gelten Angebote, wenn mit der Tätigkeit der Betreuung ein Erwerbseinkommen erzielt wird (KDA/Prognos 2017: 52 ff.).



abhalten, die Unterstützung zu nutzen. Auch die als sehr aufwendig wahrgenommene Beantragung der Betreuungsleistung betrachten manche Angehörige als Hürde, das Angebot nachzufragen (KDA/Prognos 2017: 109; Rothgang et al. 2011: 252).

Aus dem bisher dargelegten Forschungsstand lässt sich ableiten, dass mehrere strukturelle Barrieren die Inanspruchnahme der ehrenamtlichen Betreuung erschweren können. Sind die Angebote nicht wohnortnah verfügbar, finanzierbar und unbürokratisch zu beantragen, können sich Menschen mit Demenz bzw. pflegende Angehörige gegen die Nutzung entscheiden. In folgendem Abschnitt richtet sich der Blick auf die Personen, die diese Hürden überwunden haben und ehrenamtliche Betreuung nutzen bzw. sich in diesem Feld engagieren. Es zeigt sich, dass über die Versorgungsstrukturen hinaus weitere Aspekte den Zugang zum Angebot hemmen oder auch fördern können.

### **3.3.2. Charakteristika der unterstützten Personen und der Betreuungskräfte**

Was kennzeichnet Menschen mit Demenz, die ehrenamtliche Betreuung in Anspruch nehmen und was bewegt pflegende Angehörige, oder was hält sie davon ab, diese Unterstützung in die häusliche Sorge einzubeziehen? Und welche Motive leiten Menschen, sich für demenzerkrankte Personen ehrenamtlich zu engagieren? Der wissenschaftliche Kenntnisstand, der nun entlang dieser Fragen aufgearbeitet wird, basiert auf wenigen Untersuchungen. Einbezogen werden nicht repräsentativen Primärstudien und Evaluationsberichte zu ehrenamtlichen Betreuungsangeboten für demenzerkrankte Personen sowie Studien zu Entwicklungen in der Pflegeversicherung, die Analysen zu Betreuungsleistungen beinhalten.

Menschen mit Demenz und pflegende Angehörige, die ein ehrenamtliches Betreuungsangebot nutzen, weisen einige charakteristische Merkmale auf. Die demenzerkrankten Personen sind überwiegend hochbetagt in einem Alter zwischen 70 bis 90 Jahren. Der größte Anteil von ihnen ist weiblich (Hochgräber et al. 2014b:10; Rothgang et al. 2014: 159). Ihre pflegenden Angehörigen sind meist nahestehende, mehrheitlich weibliche Familienmitglieder. Ehefrauen und Ehemänner sind ähnlich betagt oder hochbetagt wie ihre betreuungsbedürftigen Partnerinnen bzw. Partner, Töchter und Söhne weisen ein mittleres bis höheres Alter auf (Görres et al. 2013: 37; Gräßel et al. 2010: 537; Gräßel et al. 2009: 396; Hochgräber et al. 2014b: 9). Häufig leben die pflegenden Angehörigen mit der betreuungsbedürftigen Person in einem Haushalt oder in der näheren Umgebung (Gräßel et al. 2009: 396; Gräßel et al. 2010: 537; Görres et al. 2013: 36). Nur ein kleiner Anteil von ihnen ist berufstätig (Gräßel et al. 2010: 537; Gräßel et al. 2009: 396; Hochgräber et al. 2014b: 9).

Häusliche Sorgearrangements, die ehrenamtliche Betreuung integriert haben, sind vorwiegend durch die erheblichen Unterstützungsbedarfe der Pflegebedürftigen charakterisiert. Personen mit fortgeschrittenen kognitiven und körperlichen Einschränkungen nehmen signifikant häufiger

Betreuungsleistungen in Anspruch als weniger beeinträchtigte Menschen (Rothgang et al. 2014: 162). Mehrheitlich gelten Personen, die ehrenamtliche Betreuung nutzen, nach den ehemaligen Pflegestufen II und III<sup>40</sup> als schwer bzw. schwerstpflegebedürftig (Brandes et al. 2013a: 6; Hochgräber et al. 2014b: 10; Görres et al. 2013: 38). Oftmals ist bereits eine externe formelle Unterstützung, meist die ambulante Pflege, in die häusliche Sorge einbezogen, bevor die Betreuung als weitere Hilfe hinzukommt (Rothgang et al. 2011: 216). Das Angebot wird überwiegend erst genutzt, wenn der Unterstützungsbedarf hoch ist (Gräßel et al. 2010: 539; Rothgang et al. 2014: 165). Somit ist davon auszugehen, dass Betreuungskräfte vorwiegend erheblich beeinträchtigten Personen mit Demenz und entlastungsbedürftigen Angehörigen begegnen.

Auf der Suche nach Erklärungen, weshalb die ehrenamtliche Betreuung erst spät oder gar nicht in Anspruch genommen wird, lassen sich neben den in Abschnitt 3.3.1 beschriebenen strukturellen Aspekten weitere Barrieren ermitteln. Die Bekanntheit der Angebote kann eine dieser Hürden sein. Personen, die bereits in das Hilfesystem der Pflegekassen eingebunden sind, scheinen von den Informationsmöglichkeiten zu profitieren. Die große Mehrheit pflegender Angehörigen, die Leistungen der Pflegeversicherung nutzt, kennt Betreuungsangebote (Schneekloth et al. 2017: 95). Ist ein ambulanter Pflegedienst in die häusliche Sorge integriert, befördert auch dies die Inanspruchnahmen. Selektiv werden über diesen Weg aber nur pflegebedürftige Menschen erreicht, die bereits professionelle Hilfe in Anspruch nehmen (AOK Rheinland/Hamburg (Hrsg.) 2016: 48; Brandes et al. 2013b: 6; Hochgräber et al. 2014b: 10). Personen, die noch nicht mit der Pflegeversicherung in Kontakt stehen – und dies ist bei Menschen in einer frühen Demenzphase überwiegend gegeben – verfügen nicht über diese Einstiegshilfe.

Eine mangelnde Bekanntheit erklärt allerdings die geringe und späte Inanspruchnahme von Betreuungsleistungen nicht allein. Auch wenn pflegende Angehörige von Betreuungsangeboten wissen, nutzt mehr als die Hälfte von ihnen diese Unterstützung nicht (Schneekloth et al. 2017: 95). Den wenigen Studien zufolge scheinen vorrangig Vorstellungen von pflegenden Angehörigen zur Demenz und zur familialen Sorge die Inanspruchnahme zu hemmen. Einfluss nimmt zunächst die Stigmatisierung demenzerkrankter Menschen. Stigmatisierend wirkt, dass die Demenz eine psychische Störung darstellt und zu Handlungsweisen führen kann, die von einer sozial definierten Norm abweichen. Nach Goffman (1975) beeinträchtigt ein Stigma die Teilhabechancen der betroffenen Person am sozialen Leben (Goffman 1975: 13). In diesem Sinne kann die Demenz eine frühzeitige Inanspruchnahme externer Hilfen einschränken. Angehörige

---

<sup>40</sup> Zum Zeitpunkt der im Text zitierten Studien basierte die Schweregradeinteilung der Pflegebedürftigkeit auf einem dreistufigen System. In Pflegestufe I gelten die Personen als erheblich pflegebedürftig, in Stufe II sind schwerpflegebedürftige und in Stufe III schwerstpflegebedürftige Personen eingruppiert (BMJV 2016: 18). Als Pflegestufe 0 wird bezeichnet, wenn Personen die Kriterien für eine der drei genannten Pflegestufen nicht erfüllen, jedoch aufgrund einer erheblich eingeschränkten Alltagskompetenz Unterstützungsbedarfe im Sinne der Pflegeversicherung bestehen (Schneekloth et al. 2017: 36).

hält die Sorge, dass dann die Krankheit nach außen sichtbar wird, von einer Nutzung ab (Brandes et al. 2013a: 23; Görres et al. 2013: 26; Schilder/Florian 2012: 261). Auch Scham, die häusliche Sorge nicht familienintern sicherstellen zu können, stellt eine Barriere dar. Zugrunde liegt die Vorstellung pflegender Angehöriger, dass sie die hilfebedürftigen Familienmitglieder selbst am besten versorgen können (Brandes et al. 2013b: 15; Görres et al. 2013: 43 f.). Auch gesellschaftlich wird erwartet, dass Angehörige pflegebedürftige bzw. demenzerkrankte Familienmitglieder unterstützen (Kofahl et al. 2013: 8; Kuhlmeier et al. 2013: 20; Moor et al. 2013: 46). Dass mit der Inanspruchnahme einer außerfamilialen Unterstützung eine fremde Person in die häusliche Sorge eingebunden wird, erweist sich insbesondere in der häuslichen Betreuung als eine weitere Hürde (Görres et al. 2013: 42). Angehörige können Vorbehalte haben, einer unbekannt Person den Zugang zu ihrer Wohnung und damit zu ihrer Privatsphäre zu gewähren<sup>41</sup> (Brandes et al. 2013a: 16). Auch ihre Erwartung, dass die demenzerkrankte Person den Kontakt mit der unbekannt Betreuungskraft ablehnt, lässt sie zweifeln, dass sich die ehrenamtliche Betreuung zur Unterstützung der familialen Sorge eignet (Görres et al. 2013: 26; Rothgang et al. 2011: 250).

In der Literatur finden sich ebenso Hinweise, welche Aspekte die Inanspruchnahme von Betreuungsangeboten fördern können. Entscheidend scheint zu sein, dass Angehörige einen positiven Nutzen erwarten. In einer quantitativen Studie zeigt sich im Vergleich zwischen nutzenden und nicht-nutzenden Angehörigen (n=404), dass die Einschätzung, die ehrenamtliche Betreuung sei hilfreich für die häusliche Sorge, die Inanspruchnahme signifikant erhöht ( $p < 0,001$ ) (Gräßel et al. 2010: 539; Gräßel et al. 2009: 397). Auch ihre Einsicht, dass sie Entlastung benötigen, führt sie in das Angebot (Görres et al. 2013: 47). Pflegende Angehörige machen zudem die Erfahrung, dass Nachbarn, Freundeskreis und Familie eine Entlastung durch externe Hilfen befürworten (Brandes et al. 2013b: 44 f.). Die Angehörigen können daher Bedenken und Vorbehalten, aber auch positive Erwartungen aufweisen, wenn sie mit der Betreuungskraft in Kontakt treten.

Zu klären ist nun noch, was Personen charakterisiert, die sich freiwillig der Aufgabe widmen, demenzerkrankte Menschen mit möglicherweise „auffälligen“ Handlungsweisen zu unterstützen. Nach Daten des Freiwilligen survey (Hagen/Simonson 2016: 323) engagieren sich überwiegend ältere, im Ruhestand befindliche Menschen als Betreuungskräfte. Betreuungsbedürftige Männer werden selten auf eine männliche Betreuungskraft treffen, da vorwiegend Frauen in diesem Feld aktiv sind (Gräßel/Schirmer 2006: 219; Hochgräber et al. 2014a: 4; Simonson 2013: 28). Ein interessanter Befund ist, dass ein nicht unerheblicher Teil der Ehrenamtlichen mit Vorwissen in das Engagement geht. Betreuungskräfte können über persönliche Erfahrungen als pflegende

---

<sup>41</sup> Die Vorbehalte, unbekannt Menschen in die häusliche Versorgung einzubeziehen, betrifft nicht exklusiv Angebote für demenzerkrankte Menschen, sondern stellt, wie Schneekloth et al. (2017: 99) ermitteln, allgemein eine der Hürden dar, in häusliche Sorgearrangements Betreuungs- und Entlastungsleistungen in Anspruch zu nehmen.

Angehörige verfügen, nicht selten sind es ehemals berufliche Pflegende, die sich hier engagieren (Charlesworth et al. 2017: 555; Fringer et al. 2010: 176; Gräßel/Schirmer 2006: 219; Hochgräber et al. 2014a: 3; Smith et al. 2018: 161). Andererseits finden auch Personen ohne jegliche Kenntnisse, nur motiviert durch ihr Interesse, in dieses Engagement (Strasser/Stricker 2007: 16). Somit können erheblich beeinträchtigte demenzerkrankte Menschen und stark belastete Angehörige mit pflegeerfahrenen oder -unerfahrenen Betreuungskräften eine gemeinsame Beziehung bilden.

Welche Motive führen Ehrenamtlichen in ein Feld, das sie mit Krankheit und Leid konfrontiert? Nicht unerwartet sind es insbesondere gemeinwohlorientierte Motive, unterstützungsbedürftigen Menschen zu helfen und soziale Verantwortung zu übernehmen. Auch interessenorientierte und geselligkeitsbezogene Motive<sup>42</sup> (Gensicke/Geiss 2010: 122) erweisen sich als bedeutsam. Die Ehrenamtlichen suchen nach einer sinnvollen Aufgabe, sehen ihr Engagement als Chance, ihre Kompetenzen fördern, möchten soziale Kontakte pflegen und Freude an der Tätigkeit haben (Gräßel/Schirmer 2006: 221; Hochgräber et al. 2014a: 3). Die Beweggründe aus beiden Motivkategorien verbinden sich personenbezogen, jeweils unterschiedlich stark gewichtet, zu Motivbündeln (Gensicke/Geiss 2010: 122). Strasser und Stricker (2007) ermitteln für ehemals beruflich Pflegende als führendes Motiv, demenzerkrankte Menschen ohne organisatorische und zeitliche Zwänge zu unterstützen (Strasser/Stricker 2007: 13). Betreuungskräfte ohne vorausgehende Sorgeerfahrungen führt nach dieser Studie vorwiegend die Suche nach einer sinnhaften Aufgabe, ihr Interesse an der Demenz und der Wunsch, ihre Fähigkeiten weiterzuentwickeln, in das Engagement (Strasser/Stricker 2007: 16). Finanzielle Aspekte scheint vor allem Ehrenamtliche zu motivieren, die über ein geringes Einkommen verfügen oder die erwerbslos sind. Sie betrachten die Aufwandsentschädigung als Einkommensquelle (Fringer et al. 2010: 176).

Abschließend ist zusammenzufassen, dass in der ehrenamtlichen Betreuung überwiegend lebenserfahrene Menschen mit spezifischen Erwartungen miteinander in Kontakt treten. Angehörige erhoffen sich Entlastung, können aber auch Vorbehalte gegenüber dem Angebot aufweisen. Betreuungskräfte möchten mit ihrer ehrenamtlichen Tätigkeit Unterstützung leisten und eigene Interessen verwirklichen. Unbeantwortet muss bleiben, welche Erwartungen Menschen mit Demenz an ein Betreuungsangebot richten, bevor sie in die Beziehung mit der Betreuungskraft eintreten. Keine der identifizierten Studien geht dieser Frage nach. Welche wissenschaftlichen Kenntnisse bestehen, inwieweit sich die Erwartungen von Angehörigen und Ehrenamtlichen in der praktizierten Betreuung erfüllen, betrachtet der folgende Abschnitt.

---

<sup>42</sup> Gensicke und Geiss (2010) entwickeln im Freiwilligensurvey 2009 drei Motivationstypen des freiwilligen Engagements: den gemeinwohlorientierten, den interessenorientierten und den geselligkeitsorientierten Typus (Gensicke/Geiss 2010: 122).

### **3.3.3. Gewinnbringende und belastende Erfahrungen in der Betreuungspraxis**

Um die Forschungsfragen der vorliegenden Arbeit zu entwickeln, bedarf es einer Aufarbeitung des vorhandenen wissenschaftlichen Wissens zur Praxis der ehrenamtlichen Betreuung. In den wenigen verfügbaren Studien, deren Ergebnisse nun zusammengeführt werden, stehen gesundheits- und pflegepolitisch relevante Aspekte im Vordergrund. Wie wirksam Betreuungsangebote einzuschätzen sind, um pflegende Angehörige zu entlasten und die häusliche Sorge zu stärken, sind vorrangig bearbeitete Aspekte. Auch die Erfahrungen der Betreuungskräfte mit ihrem Ehrenamt ist Gegenstand einzelner Erhebungen. Nur selten richtet sich das wissenschaftliche Interesse darauf, wie demenzerkrankte Menschen die ehrenamtliche Betreuung erleben.

Ein gesundheitsrelevantes und von der Pflegepolitik erwartetes Ziel, das durch Betreuungsangebote erreicht werden soll, ist die Entlastung pflegender Angehöriger (BMG 2012: 72). In den überwiegend repräsentativen, quantitativen Studien zu Entwicklungen in der Pflegeversicherung finden sich eindrucksvoll scheinende Ergebnisse. Nach Rothgang et al. (2011) fühlen sich knapp 80 Prozent der Angehörigen von Personen mit eingeschränkter Alltagskompetenz durch Betreuungsleistungen entlastet, nur circa 2 Prozent nehmen keine entlastenden Effekte wahr (Rothgang et al 2011: 250). Auch in einer jüngeren Studie von Rothgang et al. (2014: 169) sind starke Entlastungseffekte belegt. Evaluationsstudien zur niedrigschwelligen Betreuung demenzerkrankter Menschen bestätigen positive Folgen der Angebotsnutzung für pflegende Angehörige (Brandes et al. 2013b: 43; Görres et al. 2013: 52). Demnach befördern vielfältige Aspekte deren Entlastungsempfinden. Die Pflegepersonen fühlen sich in der Alltagsbewältigung unterstützt, sie können die freie Zeit während der Betreuung selbstbestimmt gestalten und beispielsweise soziale Kontakte pflegen oder einfach nur ungestört schlafen (Brandes et al. 2013b: 32). Zugleich verweisen weitere Befunde darauf, dass die entlastende Wirkung der Betreuung begrenzt ist. Bei einem Teil der pflegenden Angehörigen können Betreuungsangebote die Entlastungsbedarfe nicht vollständig decken (Rothgang et al. 2011: 261; Schilder/Florian 2012: 260). Die Studienlage zeigt daher ein indifferentes Bild zu den Entlastungspotentialen der ehrenamtlichen Betreuung.

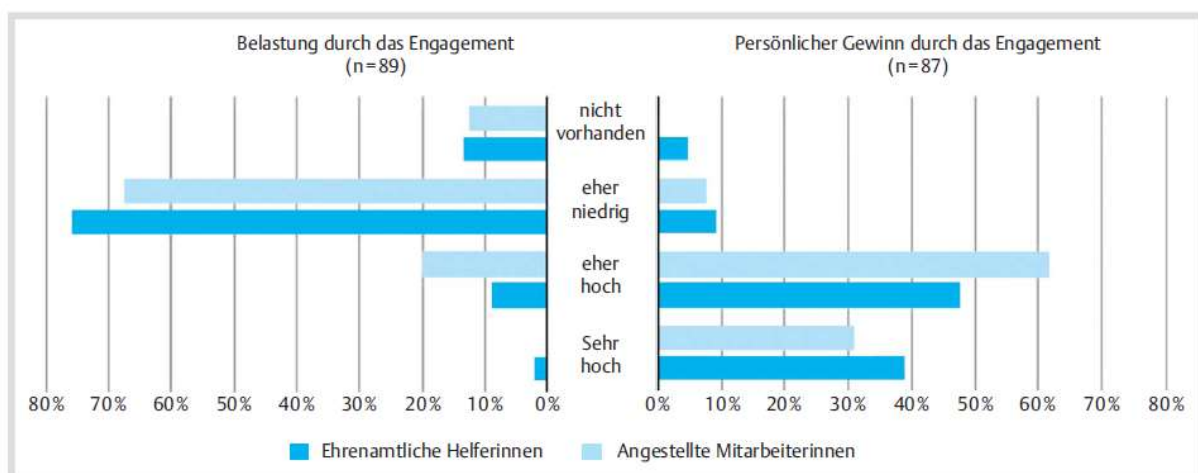
Weitere Erfahrungen, die pflegende Angehörige in der Betreuungspraxis machen, werden kaum wissenschaftlich untersucht. Die wenigen Studienergebnisse zeigen, dass die große Mehrheit der Angehörigen zufrieden mit der Qualität von Betreuungsleistungen ist (Görres et al. 2013: 28; Rothgang et al. 2011: 247; Schneekloth et al. 2017: 123). Sie schätzen den vertrauensvollen Kontakt und die Gespräche mit den Ehrenamtlichen und deren liebevollen Umgang mit der demenzerkrankten Person (Brandes et al. 2013b: 35; Görres et al. 2013: 50).

Nicht nur pflegende Angehörige, auch Betreuungskräfte können von ihrem Einsatz in der ehrenamtlichen Betreuung profitieren. Der positive Einfluss eines freiwilligen Engagements auf Wohlbefinden und Gesundheit der Engagierten ist mehrfach belegt (Morrow-Howell et al. 2009;

Parkinson et al. 2010; Piliavin/Siegl 2007), Auch in den wenigen Studien zum Feld der Betreuung bestätigt sich die gewinnbringende Wirkung eines Ehrenamtes. Eine britische Studie (Charlesworth et al. 2017) untersucht ein Entlastungsangebot für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz. Ermittelt wird, dass das freiwillige Engagement einen positiven Einfluss auf das psychische Wohlbefinden der Ehrenamtlichen (n=87) hat (Charlesworth et al. 2017: 555). Gräbel und Schirmer (2006: 222) analysieren für 23 Betreuungskräfte, die in der häuslichen Betreuung oder in der Gruppenbetreuung für demenzerkrankte Menschen aktiv sind, eine hohe Zufriedenheit mit ihrer Tätigkeit. Nach einer Studie von Hochgräber et al. (2014a: 3) erleben knapp 90 Prozent der Betreuungskräfte (n=47), die gleichfalls in einer der beiden Betreuungsformen eingesetzt sind, ihr Engagement als persönlich bereichernd.

Nur in wenigen Studien richtet sich das wissenschaftliche Interesse auf negative Konsequenzen eines Engagements in der Betreuung. Subjektive Belastungen sind eine dieser unerwünschten Folgen. Nach Smith et al. (2018: 163) erleben Betreuungskräfte insbesondere den Umgang mit negativen Emotionen der demenzerkrankten Personen als belastend. Hochgräber et al. (2014a) ermitteln, dass die große Mehrzahl der Ehrenamtlichen (n=47) in Betreuungsangeboten belastende Erfahrungen macht. Nur gut 10 Prozent der Befragten nehmen keine Belastungen wahr (Hochgräber et al. 2014a: 4). Allerdings schätzen sie ihre Belastung vorwiegend als niedrig ein, während sie den persönlichen Gewinn mit hoch bis sehr hoch bewerten. Die Ergebnisse einschließlich eines Vergleichs zwischen ehrenamtlichen und erwerbsmäßig tätigen Betreuungskräften sind in Abbildung 3 dargestellt. Welche Aspekte belastend und welche gewinnbringend sind, wurde in der quantitativen Erhebung nicht erfasst.

**Abbildung 3: Belastung und persönlicher Gewinn von Betreuungskräften nach Ehrenamtlichen und Angestellten**



(Quelle: Hochgräber et al. 2014a: 4)

Einzelne Studien widmen sich der Frage, wie Betreuungskräfte die Rahmenorganisation des Trägers erleben. Hierbei erweisen sich die Qualifizierungsangebote als bedeutsam. Für angehende Betreuungskräfte ist es wichtig, ihr Wissen durch Fortbildungen zu erweitern. In der Basisbildung ist für sie insbesondere relevant, Kompetenzen im Umgang mit demenzerkrankten Menschen zu erwerben. Zudem wünschen sie sich mehrheitlich, einen Ansprechpartner zur Klärung von Fragen und Problemen zu haben und ihre Erfahrungen mit anderen Betreuungskräften zu teilen (Gräßel/Schirmer 2006: 224; Hochgräber et al. 2014b: 3; Simonson 2013: 78). Studien, die analysieren, wie Ehrenamtliche die Betreuung praktizieren, liegen nicht vor.

Hinweise, welche Erfahrungen Betreuungskräfte machen, vermitteln auch Studienergebnisse zu den Ausstiegsgründen aus einer Betreuungsstelle bzw. aus dem Ehrenamt. Es zeigt sich, dass eine Betreuungsbeziehung über mehrere Jahre zwischen den gleichen Betreuungskräften und betreuungsbedürftigen Personen fortbestehen, aber auch nach kurzer Zeit enden kann (Brandes et al. 2013b: 5). Nach einer Studie von Gräßel und Schirmer (2006) führen das Versterben der demenzerkrankten Person, deren Umzug in ein Pflegeheim oder die Nutzung der Tagespflege am ehesten dazu, dass eine Betreuungsbeziehung endet (Gräßel/Schirmer 2006: 222). Der Wiedereinstieg in den Beruf, fehlende Zeitressourcen und private Verpflichtungen erweisen sich für ehemalige Betreuungskräfte (n=17) als wesentliche Gründe, das Engagement zu verlassen (Gräßel/Schirmer 2006: 224). Beziehungsprobleme mit der betreuungsbedürftigen Person bzw. deren Angehörigen erleben aktive Betreuungskräfte (n=19) selten und scheinen für den Ausstieg aus dem Ehrenamt nicht relevant zu sein (Gräßel/Schirmer 2006: 224 f.).

Nur einzelne empirische Untersuchungen gehen der Frage nach, wie Menschen mit Demenz Betreuungsangebote erleben. Vorwiegend suchen die Studien ihre Antworten nicht bei den Personen selbst, sondern bei pflegenden Angehörigen. Aus deren Sicht lassen sich bei den Zielpersonen des Angebotes positive und negative Folgen beobachten. Als positiv bewerten sie, dass die Betreuung die sozialen Kontakte und das Wohlbefinden der demenzerkrankten Person fördert und deren Ausgeglichenheit unterstützt (Brandes et al. 2013b: 42; Görres et al. 2013: 52). Zugleich finden sich in einer Untersuchung von Rothgang et al. (2011) auch Hinweise auf negative Konsequenzen. Nur die Hälfte der befragten Angehörigen (n=2.722) geht davon aus, dass die betreuungsbedürftige Person die häusliche Betreuung akzeptiert. Knapp ein Viertel glaubt, das Angebot sei teilweise akzeptiert, rund 20 Prozent meinen, dass keine Akzeptanz besteht. Für die Gruppenbetreuung wird die Akzeptanz noch geringer eingeschätzt (Rothgang et al. 2011: 250). Hochgräber et al. (2012) verweisen in einer qualitativen Studie auf erwünschte Folgen der Angebotsnutzung. Sie analysieren, wie Menschen mit Demenz (n=5) ihre Teilnahme an einer Betreuungsgruppe erleben (Hochgräber et al. 2012: 753). Demnach entsteht ein positives Gefühl der Zusammengehörigkeit, weil die Menschen mit Demenz die Gruppe als familiäre Gemeinschaft wahrnehmen, sich austauschen und gemeinsame Aktivitäten durchführen (Hochgräber et al. 2012: 257 f.). Diese Studie stellt die einzige, für Deutschland identifizierte

Untersuchung dar, in der die Erfahrungen demenzerkrankter Menschen zur ehrenamtlichen Betreuung primär mit Personen dieser Zielgruppe untersucht wurden.

Die pflegepolitische Erwartung, dass Betreuungsangebote zum Erhalt von Fähigkeiten der demenzerkrankten Menschen beitragen und deren Verbleib in der Häuslichkeit unterstützen, scheint sich nur bedingt zu erfüllen. Bei Personen mit eingeschränkter Alltagskompetenz zeigen sich durch die Nutzung von Betreuungsleistungen keine signifikanten Veränderungen ihrer funktionalen Alltagskompetenzen (Rothgang et al. 2014: 166). Mit Daten der BARMER/GEK wird nachgewiesen, dass sich durch die Inanspruchnahme eines Betreuungsangebotes der Eintritt in die stationäre Pflege für Menschen mit Demenz – allerdings nur bei einer weniger weit fortgeschrittenen Erkrankung – hinauszögern lässt (Rothgang et al. 2014: 172). Als Rückschluss ließe sich aus diesem Ergebnis ableiten, dass bei stärker beeinträchtigten Personen die Betreuung weniger wirksam eine Pflegeheimaufnahme verhindern könnte.

Zum Ende des Abschnittes ist zusammenzufassen, dass sich aus dem Forschungsstand wenige, teilweise widersprüchliche Erkenntnisse zu den Folgen der ehrenamtlichen Betreuung für die beteiligten Personen ableiten lassen. Die Nutzung des Angebotes scheint pflegende Angehörige von demenzerkrankten Menschen zu entlasten, jedoch möglicherweise nicht im gewünschten Umfang. Betreuungskräfte können aus ihrer ehrenamtlichen Tätigkeit einen persönlichen Gewinn ziehen, aber auch belastende Erfahrungen machen. Menschen mit Demenz können Freude an der Angebotsnutzung haben und ebenso die Betreuung nicht akzeptieren. Wie die Personen die Betreuung praktizieren und insbesondere, wie Menschen mit Demenz die Betreuungspraxis erleben, ist weitgehend unerforscht.

### **3.4 Reflexion des Forschungsstandes und Forschungsfragen**

Bislang wurde in diesem Kapitel die ehrenamtliche Betreuung in den Kontext des freiwilligen Engagements eingeordnet, ihr pflegerechtlicher Rahmen dargelegt und der aktuelle Forschungsstand aufgearbeitet. Bezugspunkt der Betrachtung bildete, dem Forschungsinteresse entsprechend, die Betreuungspraxis mit den hier handelnden Personen. Inhalt der folgenden beiden Abschnitte ist nun, Forschungslücken aufzuzeigen und darauf aufbauend die Ziele und die forschungsleitenden Fragen dieser Arbeit zu konkretisieren.

#### **3.4.1. Zusammenfassende Bewertung des Stands der Forschung**

Die vorausgehend dargelegten Herausforderungen in der häuslichen Sorge demenzerkrankter Menschen scheinen dafür zu sprechen, die ehrenamtliche Betreuung wissenschaftlich zu untersuchen. Doch bislang ist der Forschungsstand zu diesem Angebot als gering zu bezeichnen. Dies zeigt sich zunächst in der geringen Anzahl der Studien und ihrem Design. Die in Abschnitt 3.3 zusammengeführten Forschungsergebnisse basieren auf Literatur, die nicht unstrukturiert



und zufällig, sondern mithilfe einer systematischen Recherche<sup>43</sup> ermittelt wurde. Allerdings ließen sich nur wenige empirische Untersuchungen zur ehrenamtlichen Unterstützung von demenzerkrankten Menschen identifizieren. In Deutschland widmen sich nur einzelne Primärstudien diesem Feld. Sie sind zum Teil bereits im vergangenen Jahrzehnt publiziert. Einige basieren auf kleinen, selektiv gewonnenen Stichproben, sodass die Ergebnisse nicht verallgemeinerbar sind. Überwiegend weisen die Studien ein quantitatives Design auf, die Teilnehmenden können daher nur eingeschränkt ihre vermutlich vielfältigen Erfahrungen zur Betreuung offen darstellen. Diese Limitationen betreffen auch Evaluationsberichte der Bundesländer zur Etablierung niedrigschwelliger Betreuungsangebote. Sie sind der grauen Literatur zuzuordnen. Aufgrund des Mangels an verfügbaren Publikationen wurden zwei dieser Berichte (Brandes et al. 2013a, 2013b; Görres et al. 2013) einbezogen, um die Datenlage zu erweitern. Die Autorinnen und Autoren der gesichteten Publikationen verweisen einvernehmlich auf den explorativen Charakter ihrer Studien und auf weitere Forschungsbedarfe (Gräßel et al. 2010: 536; Gräßel et al. 2009: 394; Hochgräber et al. 2014a: 2; Hochgräber et al. 2012: 751; KDA/Prognos 2017: 3; Schilder/Florian 2012: 252).

Forschungslücken zeigen sich außer bei Zahl und Güte der Untersuchungen auch in deren Analysefokus. In der Bestandsaufnahme niedrigschwelliger Betreuungsangebote in Deutschland (KDA/Prognos: 2017: 49) wird auf den Bedarf hingewiesen, die praktizierte Betreuung zu analysieren. Die wenigen Studien, die sich der Betreuungspraxis widmen, beziehen sich zum einen auf die Phase des Angebotseinstiegs. Untersucht werden Motive, Erwartungen sowie hemmende und fördernde Faktoren der Inanspruchnahme aus der Sicht von pflegenden Angehörigen und Betreuungskräften. Zum anderen werden die Folgen der Betreuung in den Blick genommen. Ermittelt wird, ob die gewünschten pflegepolitischen Ziele erreicht werden, pflegende Angehörige zu entlasten, den Eintritt demenzerkrankter Menschen in die stationäre Pflege zu verzögern und Ehrenamtliche als Sorgeressource zu gewinnen. Bereits zu diesen Aspekten stützt sich der Kenntnisstand auf eine kleine Zahl von Studien. Was sozusagen „dazwischen“ geschieht – die Interaktion der Personen, um die Betreuung zu praktizieren – erweist sich wissenschaftlich als fast blinder Fleck.

Der geringe Forschungsstand zur Betreuungspraxis mag insofern erstaunen, als dass besondere Charakteristika die ehrenamtliche Betreuung zu einem hochinteressanten Forschungsfeld

---

<sup>43</sup> Die Literaturrecherche erfolgte in den Jahren 2014 und 2018. Recherchiert wurde in internationalen medizinischen und sozialwissenschaftlichen Datenbanken sowie in Zeitschriftenportalen, ergänzt durch eine offene Internetsuche. Der Recherche zugrunde lagen standardisierte Begriffe, die beide Kernthemen Demenz und freiwilliges Engagement zusammenführten. Um für die Literaturselektion eine angemessene Trefferzahl zu generieren, wurde die Suchstrategie nicht durch weitere Begriffskategorien wie Betreuung und häusliche Versorgung eingegrenzt. Die Sprachen deutsch und englisch sowie ein Publikationszeitraum 2004 bis 2018 waren die einzig genutzten Limitationen. Zudem wurden Referenzlisten zur Ermittlung von Forschungsliteratur herangezogen.

machen. Zum einen gilt die Unterstützung demenzerkrankten Menschen. Aufgrund der demenziellen Veränderungen erhöhen sich die Anforderungen, sowohl für die kognitiv beeinträchtigten Menschen als auch für ihre nicht erkrankten Bezugspersonen, um zu interagieren und zu kooperieren (Hütz et al. 2012: 112 f.). Zum anderen stellt die ehrenamtliche Betreuung einen Angebotstyp dar, in welchem freiwillig engagierte Helferinnen und Helfer eine formelle Unterstützungsleistung der Pflegeversicherung erbringen (GKV-Spitzenverband/Verband der Privaten Krankenversicherung 2016: 9). Wie unter diesen Bedingungen die demenzerkrankten Personen, ihre pflegenden Angehörigen und die Ehrenamtlichen die Betreuung praktizieren, bleibt in der Forschungsliteratur weitgehend unbeantwortet. Welchen Einfluss die unterschiedlichen räumlichen und sozialen Strukturen der häuslichen Betreuung und der Gruppenbetreuung haben, ist ein weiterer, bislang kaum erforschter Aspekt. Insbesondere fällt auf, dass nahezu keine Erkenntnisse vorliegen, wie Menschen mit Demenz die Betreuung erleben. Die identifizierten Forschungslücken unterstützen somit das Vorhaben, die Betreuungspraxis und die hier handelnden Menschen in den Mittelpunkt dieser Forschungsarbeit zu stellen.

### **3.4.2. Forschungsziele und Fragestellung**

In dieser Forschungsarbeit liegt der Fokus auf der Analyse sozialer Phänomene in der Praxis der ehrenamtlichen Betreuung. Dies nur aus der Perspektive einer der beteiligten Akteursgruppen zu tun, erscheint nicht als geeignete Strategie. Schließlich treten mit den demenzerkrankten Menschen, ihren pflegenden Angehörigen und den Betreuungskräften drei Akteursgruppen miteinander in Kontakt. Sie müssen sich abstimmen und vereinbaren, wie die Betreuung durchzuführen ist. Im Vorgriff auf den theoretischen Bezugsrahmen zum sozialen Handeln in Care-Beziehungen (siehe Kapitel 4) ist auf einige grundlegende Annahmen diese Arbeit hinzuweisen: Wenn Menschen – wie in der ehrenamtlichen Betreuung – interagieren, entwickeln sie ihr Handeln aus ihrer wechselseitigen Bezugnahme (Weber 1972: 13). Im Sinne des Symbolischen Interaktionismus handeln sie nicht allein aufgrund ihrer Erwartungen und Fähigkeiten, sondern basierend auf interaktiv hergestellten Interpretationen (Blumer 1973: 80). Die praktizierte Betreuung wird somit sozial erzeugt. Für die Forschungsarbeit ergibt sich aus diesen Annahmen, die soziale Beziehung mit dem wechselseitig abgestimmten Handeln der Personen als gestaltendes Element der Betreuungspraxis zu verstehen. Im Folgenden werden zunächst die Zielgruppen der empirischen Untersuchung bestimmt. Welche Forschungsziele und -fragen die gesundheitswissenschaftliche Arbeit leiteten, wird anschließend begründet.

Mit der Forschungsarbeit wurde die soziale Beziehung in der ehrenamtlichen Betreuung aus der Perspektive der direkt beteiligten Personen analysiert. Doch welche Personen sind „direkt beteiligt“? Eindeutig ist, dass demenzerkrankte Personen und Betreuungskräfte miteinander in Beziehung treten, um die Betreuung zu praktizieren. In die Untersuchung wurden Menschen mit

Demenz einbezogen, die im häuslichen Umfeld leben und eine medizinisch diagnostizierte demenzielle Erkrankung bzw. eine erheblich eingeschränkte Alltagskompetenz aufweisen (vgl. GKV-Spitzenverband/Verband der Privaten Krankenversicherung 2008). Sie treten mit einer Betreuungskraft in Kontakt, eine Person, die in einem nach § 45a SGB XI anerkannten Betreuungsangebot für Menschen mit Demenz ehrenamtlich tätig ist. Pflegende Angehörige wurden als dritte Zielgruppe definiert. In das Sample wurden nahestehende Familienmitglieder der demenzerkrankten Personen aufgenommen, die im Sinne von § 19 SGB XI als private Pflegeperson pflegerische und betreuende Tätigkeiten im häuslichen Umfeld erbringen. Doch sind sie an der Betreuung beteiligt, wenn das Angebot primär auf die Person mit Demenz bezogen ist? Mehrere Gründe sprechen dafür, diese Frage zu bejahen. Betreuungskräfte treten auch mit Angehörigen in Kontakt, deren Beratung und Anleitung gelten als Aufgabenfelder der Ehrenamtlichen (Stoppe 2009: 59). Zudem stehen die pflegenden Angehörigen in einer engen familialen Beziehung zur demenzerkrankten Person. Sie steuern die häusliche Sorge und organisieren, wie die Betreuung in das Sorgearrangement eingebettet wird. Somit sind sie als Teil der sozialen Beziehung zu bestimmen, die in der ehrenamtlichen Betreuung entsteht. Die Sorgebeziehung der direkt an der Betreuung beteiligten Personen – die Betreuungsbeziehung – ist daher als Beziehungsdreieck zu verstehen. Ein Mensch mit Demenz, dessen pflegende Angehörige und eine Betreuungskraft bilden diese dreiecksförmige Beziehung.

Das Design der Arbeit ermöglichte einen Vergleich der Perspektiven der drei primären Zielgruppen – eine Analyseebene, die mit dem Einschluss nur einer dieser Gruppen nicht erreichbar wäre. Lediglich eine Studie (Hochgräber et al. 2014a; 2014b) wurde identifiziert, die gleichfalls diese drei Zielgruppen einschließt. Dass Personen, die einer gemeinsamen Betreuungsbeziehung angehören, in die empirische Untersuchung einbezogen wurden, kennzeichnet darüber hinaus die vorliegende Arbeit. Daneben ergänzten die hauptamtlichen Koordinatorinnen der Angebotsträger als vierte Zielgruppe das Sample. Sie erweiterten die Datenbasis mit ihrer Außen-sicht auf die praktizierte Betreuung.

Die empirische Untersuchung zielt darauf ab, mithilfe dieses multiperspektivischen Designs gesundheitswissenschaftlich relevante Aspekte zur ehrenamtlichen Betreuung zu analysieren. Als angewandte Wissenschaft tragen die Gesundheitswissenschaften dazu bei, auf Fragen zu aktuellen und zukünftigen gesundheitsrelevanten Herausforderungen Antworten zu finden (DGPH 2012: 1). Im Kontext der häuslichen Sorge von Menschen mit Demenz – dies bilden die Kapitel 2 und 3 ab – bestehen bedeutende gesundheitsrelevante Herausforderungen. Diese beziehen sich darauf, wie das vertraute Zuhause möglichst lange als Sorgeort für demenzerkrankte Menschen erhalten werden kann, wie pflegende Angehörige wirksam entlastet und ihre gesundheitlichen Risiken reduziert werden können und nicht zuletzt, inwieweit Ehrenamtliche die häusliche Sorge stärken können.

Die Deutsche Gesellschaft für Public Health (DGPH 2012: 1) benennt die Gestaltung eines Angebotes des Gesundheitssystems, die Beteiligung hilfebedürftiger und hilfeleistender Personen und der Einfluss der Angebotsgestaltung auf deren Gesundheit als gesundheitswissenschaftlich relevante Themenfelder. Diese Aspekte wurden in dieser Arbeit aufgegriffen. Ein erstes Ziel lag darin, den bislang geringen empirischen Kenntnisstand zu erweitern, wie demenziell veränderte Menschen, ihre pflegenden Angehörigen und ehrenamtlich tätige Betreuungskräfte die Betreuung praktizieren. Aus den Perspektiven dieser drei Zielgruppen sollten Erfahrungen und Sichtweisen zu ihrer gemeinsamen Sorgebeziehung analysiert werden. Die Ergebnisse können das bestehende Wissen erweitern, welche Aspekte zu einer als bedürfnisorientiert erlebten Betreuung beitragen. Von Interesse war ebenfalls, welche gesundheitsrelevanten Folgen die ehrenamtliche Betreuung für die beteiligten Personen haben kann. Entsprechend der Methodologie der Grounded Theory (Strauss 1998: 57), soll mit der Arbeit auch auf theoretischer Ebene einen Erkenntnisgewinn erzielt werden. Ebenso wurde das Ziel verfolgt, die Ergebnisse praxisorientiert aufzubereiten, um pflegepolitischen Institutionen, Angebotsträgern und weiteren Interessierten Hinweise zur Weiterentwicklung der ehrenamtlichen Betreuung zu geben. Ein bedeutendes Anliegen der Arbeit ist zudem, auf Ebene des Forschungsprozesses Erfahrungen zur Forschung mit demenzerkrankten Menschen zu generieren, zu reflektieren und zu teilen.

Da nur geringe wissenschaftliche Kenntnisse zur praktizierten Betreuung bestehen, wurde die empirische Untersuchung explorativ angelegt. Zwei Fragen leiteten den qualitativen Forschungsprozess. Die folgende, offen gehaltene Frage zielt darauf ab, bislang unbekannt soziale Phänomene zur interaktiv hergestellten Betreuungspraxis zu analysieren.

*Wie gestalten Menschen mit Demenz, ihre pflegenden Angehörigen und Betreuungskräfte ihre soziale Beziehung im Rahmen der ehrenamtlichen Betreuung?*

Mit einer inhaltlich konkretisierten zweiten Frage richtete sich der Analysefokus auf gesundheitsrelevante Folgen der ehrenamtlichen Betreuung für die beteiligten Personen:

*Wie beeinflusst die ehrenamtliche Betreuung das subjektive Wohlbefinden von Menschen mit Demenz, deren pflegenden Angehörigen und von Betreuungskräften?*

Die erste Forschungsfrage ermöglicht es, aus den Perspektiven der handelnden Personen zu analysieren, wie sie durch ihre wechselseitige Bezugnahme die Betreuung praktizieren. Wie „soziale Beziehung“ definiert werden kann, wird in Kapitel 4.2 zum theoretischen Rahmen dieser Arbeit bestimmt. Das Verb „gestalten“ transportiert bereits, dass die Personen ihre Beziehung und somit auch die Betreuungspraxis durch ihre interaktive Abstimmung von Interpretationen und Handlungen formen (Corbin/Strauss 2004: 55). Die Fragestellung bietet sich im Sinne der Grounded Theory-Methodologie nach Strauss (1998: 57) an, um ein zentrales Phänomen zu identifizieren, das diesen Prozess bestimmt, Bedingungen zu erkennen, die auf das Phänomen

einwirken, Strategien zur Beziehungsgestaltung zu erkunden und gesundheitsrelevante Folgen für die beteiligten Personen zu ermitteln.

Mit der zweiten Frage werden diese Folgen der ehrenamtlichen Betreuung angesteuert. Die Frage zielt darauf ab, das subjektive Wohlbefinden der an der Betreuung beteiligten Personen zu analysieren. Wohlbefinden als Dimension von Gesundheit findet sich prominent im Gesundheitskonzept der Weltgesundheitsorganisation (vgl. WHO 1986) wieder. Nach deren weit gefassten Definition geht Gesundheit über die bloße Abwesenheit von Krankheit hinaus und ist auf das physische, psychische und soziale Wohlbefinden zu beziehen (WHO 1986: 1). Mit einem Konzept von Diener (2006) lässt sich subjektives Wohlbefinden als Selbsteinschätzung einer Person zu positiven und negativen Lebensaspekten bestimmen. Sein Begriffsverständnis eignet sich, um die selbsteingeschätzte Gesundheit für die drei primären Zielgruppen zu analysieren. Diener (2006) definiert subjektives Wohlbefinden als gefühlsbezogene und kognitive Bewertung von Lebensereignissen, vom eigenen Körper und von den Gedanken einer Person sowie ihrer umgebenden Umwelt. Gefühle und Lebenszufriedenheit bestimmt er als Kategorien seines Konzeptes (Diener 2006: 153). Gefühl soll in dieser Arbeit als affektbezogene Folge des subjektiven Erlebens einer sozialen Situation verstanden werden. Der Begriff ist abzugrenzen von einer Emotion, dem nach außen sichtbaren Ausdruck von Gefühlen, welcher durch Mimik, Gestik, Körperreaktionen und verbale Kommunikation vermittelt wird (Maiwald/Sürig 2018: 181 f.). Diener (2006) betrachtet Freude und Glück sowie positive Reaktionen auf die Zuneigung anderer Personen und auf Aktivitäten als positive Gefühle. Ärger, Traurigkeit, Angst, Stress, Schuld und Scham gelten als negative Gefühle. Lebenszufriedenheit konzipiert Diener (2006) als kognitive Einschätzung, die eine bilanzierende Bewertung einer Lebensspanne bzw. des gesamten Lebens beinhaltet (Diener 2006: 153 f.). Für die Begriffsbestimmung in dieser Arbeit ist noch relevant, die Bezüge zwischen subjektivem Wohlbefinden und subjektiver Belastung zu klären (siehe Abschnitt 2.2.2). Auf Zank und Schacke (2007: 13) zurückgreifend, ist subjektive Belastung als situationsbezogenes Empfinden zu verstehen, während subjektives Wohlbefinden als eine über die Situation hinausreichende Einschätzung des allgemeinen Befindens zu bestimmen ist. Ein beeinträchtigtes subjektives Wohlbefinden ist daher nicht mit einem Belastungsempfinden gleichzusetzen, kann aber Folge davon sein (Zank/Schacke 2007: 13). Die zweite Forschungsfrage ist offen genug, um zu explorieren, ob und wie die ehrenamtliche Betreuung das subjektive Wohlbefinden der Personen fördern oder auch beeinträchtigen kann. Sie trägt zudem dazu bei, Antworten zu finden, inwieweit das niedrigschwellige Angebot die häusliche Sorge wirksam stärkt.

Über die Beantwortung der beiden Forschungsfragen hinaus zielt die Arbeit auf der Ebene des Forschungsprozesses darauf ab, neue Erkenntnisse zur qualitativen Forschung mit Menschen

mit Demenz zu gewinnen. In der Vorbereitung der Feldphase sollten Strategien entwickelt werden, um die Teilhabemöglichkeiten der kognitiv und sprachlich beeinträchtigten Personen zu unterstützen. Folgende Aspekte waren klärungsbedürftig:

Umsetzung forschungsethischer Prinzipien:

Wie können demenzerkrankte Personen über das Vorhaben informiert und in die Einwilligung einbezogen werden und wie ist sicherzustellen, dass sie durch ihre Forschungsteilnahme keinen Schaden erleiden, beispielsweise während der Kontakte mit der fremden Forscherin Angst empfinden?

Wahl des Datenerhebungsverfahrens und dessen Anwendung:

Welche Methodik zur Datenerhebung eignet sich sowohl zur Beantwortung der Forschungsfragen als auch zur Datengewinnung mit demenziell veränderten Personen und welche Aspekte sind bei der Umsetzung zu beachten?

Durchführung der Datenanalyse:

Wie ist bei der Analyse mit Daten umzugehen, in denen sich die Beeinträchtigungen der demenzerkrankten Personen zeigen und wie sind die Auswertungstechniken der GTM hierbei anzuwenden?

Nachdem in diesem Abschnitt das wissenschaftliche Interesse der Arbeit konkretisiert wurde, zielt der folgende Abschnitt darauf ab, die Fragestellung in sozialwissenschaftliche Konzepte einzuordnen und damit den theoretischen Bezugsrahmen zu bestimmen.

## **4 Care-Konzept und handlungstheoretischer Bezugsrahmen**

Aus dem Forschungsziel, soziale Phänomene der praktizierten ehrenamtlichen Betreuung aus den Perspektiven der handelnden Personen zu analysieren, ergeben sich Implikationen für den theoretischen Rahmen der Arbeit. Mehrere sozialwissenschaftliche Konzepte werden einbezogen, um forschungsrelevante Aspekte zu bestimmen. Im Sinne von Flick (2011: 12) können die unterschiedlichen theoretischen Zugänge den Erkenntnisgewinn der Untersuchung unterstützen. Wenn Menschen mit Demenz, ihre pflegenden Angehörigen und Betreuungskräfte miteinander in Kontakt treten, lässt sich die entstehende Beziehung als Sorgebeziehung definieren. Abschnitt 4.1 widmet sich diesem Teil des Bezugsrahmens. Theorien zum Care-Konzept werden herangezogen, um Charakteristika einer formellen Sorgebeziehung zu bestimmen. In Abschnitt 4.2 liegt der Fokus auf dem sozialen Handeln in der Betreuungspraxis. Der handlungstheoretische Rahmen der Arbeit basiert auf dem Symbolischen Interaktionismus. Mit Konzepten zur Interaktion und zur Ausrichtung des sozialen Handelns wird theoretisch eingeordnet, wie Personen in einer sozialen Beziehung ihre Handlungen entwickeln und koordinieren. Auf pflegewissenschaftliche Konzepte wird zurückgegriffen, um die Interaktion in einer Sorgebeziehung mit pflegebedürftigen und kognitiv beeinträchtigten Personen zu bestimmen.

### **4.1 Soziale Beziehungen im Kontext von Care**

Eine soziale Beziehung, die der Unterstützung einer hilfebedürftigen Person dient, ist nach dem Care-Konzept als Sorgebeziehung zu verstehen. Begrifflich und theoretisch wird in diesem Abschnitt zunächst eingeordnet, was eine soziale Beziehung im Allgemeinen und eine Sorgebeziehung im Besonderen charakterisiert. Danach folgen Erläuterungen, wie die gesellschaftskritische Care-Debatte Vorstellungen von Sorgetätigkeiten beeinflusst. Schließlich richtet sich der Fokus auf die Bestimmung von Merkmalen, die eine Care-Beziehung in einem formellen Unterstützungsangebot kennzeichnen. Hierbei wird auf das Konzept von Care als beziehungsorientierte Tätigkeit nach Brückner (2015) mit den Ebenen Rahmen, Handlung, Normen und Selbstsorge als theoretische Basis zurückgegriffen.

#### **4.1.1. Soziale Beziehung und Sorgebeziehung – eine Begriffsbestimmung**

Wenn - wie in der Praxis der ehrenamtlichen Betreuung – Menschen miteinander in Kontakt treten, wenn sie interagieren und eine Bindung zwischen ihnen entsteht, ist dieses Phänomen als soziale Beziehung zu bezeichnen. Eine soziale Beziehung lässt sich anhand mehrerer Merkmale charakterisieren. Auf Max Weber (1864-1920) und seine soziologische Begriffsbestimmung zurückzugreifend definiert sich eine soziale Beziehung durch „[...] *aufeinander gegenseitig eingestelltes und dadurch orientiertes Sichverhalten mehrerer*“ (Weber 1972: 13). Weber stellt heraus, dass Beziehungen jeglicher Art durch die wechselseitige Bezugnahme zwischen

Personen und deren aufeinander abgestimmtes Handeln gekennzeichnet sind. In einer sozialen Beziehung entsteht eine mehr oder weniger enge Bindung zwischen den Personen. Der Begriff der Bindung, aus psychologischer Sicht ein Kriterium der Beziehungsqualität, ist auf die emotionale Bedeutsamkeit der Beziehung und die Vertrautheit zwischen den Personen zu beziehen (Asendorpf 2016: 323). Die interpersonale Bezugnahme begrenzt sich dabei nicht auf den persönlichen Kontakt, sie wird von den Personen auch gedanklich aufrechterhalten (Kopp 2016: 39). Über diese kontextübergreifenden Merkmale hinaus weist eine soziale Beziehung, die im Rahmen einer personenbezogenen Unterstützung entsteht, weitere Charakteristika auf. Im Sinne von Gutek et al. (2000) kennzeichnet eine Beziehung dieser Art, dass die gleichen Personen wiederholt miteinander in Kontakte treten. Demgegenüber ist ein einmaliger Kontakt als Begegnung zu bezeichnen (Gutek et al. 2000: 320).

Konzepte zu Care definieren eine soziale Beziehung, die der Unterstützung einer Person dient. Zunächst bedarf es einer Begriffs- und Gegenstandsbestimmung, was unter Care zu verstehen ist. Die gemeinsame Basis von Care-Tätigkeiten bildet die „fürsorgliche Praxis“ (Senghaas-Knobloch 2008: 221). Eine solche Sorgepraxis entsteht durch die Interaktion zwischen einer Person, die als hilfebedürftig gilt und einer Person, die Hilfe leistet (Brückner/Thiersch 2005: 138; Senghaas-Knobloch 2008: 222; Waerness 2000: 55). Die Unterstützung umfasst praktische Hilfe und Zuwendung (Senghaas-Knobloch 2008: 222). Eine Care-Beziehung ist dabei nicht – wie es manche Übersetzungen nahelegen – auf Pflege und Betreuung zu begrenzen. Auch beratende, bildende und erziehende Tätigkeiten sind darunter zu fassen (Brückner/Thiersch 2005: 138; Moser/Pinhard 2010: 11). Aufgrund der Mehrdeutigkeit des Begriffs wird in der deutschsprachigen Literatur vielfach die englische Originalbezeichnung „Care“ beibehalten (Vosman/Conradi 2016: 17) oder die inhaltlich offene Übersetzung „Sorge“ genutzt (Brückner 2015: 26; Brückner/Thiersch 2005: 138; Moser/Pinhard 2010: 12). In dieser Arbeit werden beide Begriffe synonym eingesetzt. Die private, meist familiäre Sorge für Kinder und für erkrankte, ältere und pflegebedürftige Menschen sowie die beruflich organisierte institutionelle Sorge, beispielsweise in sozialen Einrichtungen, in der Gesundheitsversorgung und der Pflege, sind zentrale Bereiche von Care (Waerness 2000: 57). Auch ehrenamtlich geleistete Unterstützung wird als Care-Tätigkeit verstanden (Waerness 2000: 56).

Konzepte zu Care beziehen sich nicht nur auf die Care-Praxis. Weit gespannt sind die Felder der Forschung, die in den Kontext von Care einzuordnen sind. Das wissenschaftliche Interesse schließt auch Care-Organisationen und Institutionen sowie die Ebene von Gesellschaft, Politik und Staat ein (Moser/Pinhard 2010: 11). Nicht allein das explizit als Care-Forschung bezeichnete Fach, auch weitere Disziplinen widmen sich diesem Feld. Traditionell beschäftigt sich die Frauen- und Geschlechterforschung mit Care-Tätigkeiten und deren Rahmenbedingungen (vgl. Moser/Pinhard 2010) – dies wird im nächsten Abschnitt noch ausgeführt. Mit der zunehmenden Herausforderung, die Sorge hilfebedürftiger Menschen sicherzustellen, wächst in der Soziologie



und in weiteren Sozialwissenschaften (Aulenbacher et al. 2014: 5; Brückner et al. 2012: 5), darunter auch in der Pflegeforschung (Senghaas-Knobloch 2010; 229; Waerness 2000: 59) das Interesse an Care-Thematiken. Mehrere Konzepte zu Care werden daher herangezogen, um folgende zentrale Merkmale zu bestimmen, die in einer Sorgebeziehung mit demenzerkrankten Menschen relevant sind: die Angewiesenheit der hilfebedürftigen Person, ethische Normen als Leitbilder des Sorgehandelns und die Orientierung der Sorgepraxis an den Bedürfnissen der unterstützten Menschen.

Care beinhaltet Unterstützung und Zuwendung, doch nicht jedwede unterstützende Tätigkeit ist als Care zu verstehen. Definitionen von Care bleiben jedoch bisweilen unscharf. Diese Arbeit folgt dem Konzept der norwegischen Care-Pionierin Waerness (2000). Demnach ist eine Care-Beziehung nicht allein durch das Geben bzw. Erhalten einer Unterstützung, sondern durch die Angewiesenheit der unterstützten Person auf diese Hilfe zu bestimmen (Waerness 2000: 55). Care-Tätigkeiten richten sich an Personen, die alltägliche Tätigkeiten nicht selbständig bewältigen können und existenziell auf Fürsorge angewiesen sein können (Senghaas-Knobloch 2008: 222; Waerness 2000: 55). Eine solche Angewiesenheit besteht in Lebensphasen wie der Kindheit und aufgrund von Krankheit, Behinderung und Pflegebedürftigkeit (Brückner/Thiersch 2005: 138), beispielsweise wegen einer demenziellen Erkrankung (DGPPN/DGN 2016: 10). Bisweilen werden auch nicht persongebundene Hilfeleistungen, beispielsweise in der Haushaltsführung, als Care-Tätigkeit bezeichnet (Gubitzer 2011: 96). In der vorliegenden Arbeit wird diese Form der Unterstützung nicht dem Care-Begriff zugeordnet.

Aus der Angewiesenheit der unterstützten Person auf die Fürsorge anderer Menschen leitet sich ein nächstes Definitionskriterium der Care-Beziehung ab: Ethische Prinzipien konstituieren die Sorgepraxis. Sie normieren weniger, welche Aufgaben eine Sorgetätigkeit umfasst, sondern eher, wie die Sorge auszuführen ist (Vosman/Conradi 2016: 14). Der hilfeleistenden Person – gleich, ob sie beruflich, privat oder ehrenamtlich tätig ist – wird die Verantwortung zugeschrieben, das Wohl der hilfebedürftigen Person sicherzustellen (Waerness 2000: 55). Ihr Handeln soll care-ethischen Grundsätzen folgen. Dazu zählen, die Würde der unterstützten Person zu achten, emotionale Zuwendung zu schenken und deren Selbstbestimmung zu fördern (Senghaas-Knobloch 2008: 222; Vosman/Conradi 2016: 15; Waerness 2000: 55). Waerness (2000) fasst in ihrer Definition von Care die bislang bestimmten Charakteristika einer Sorgebeziehung zusammen:

*„Fürsorgearbeit gilt den unselbständigen Mitgliedern der Gesellschaft und sie beinhaltet Verantwortung und Verpflichtung auf Seiten der Fürsorgenden. In solchen Fürsorgeverhältnissen muß sich der Ausübende an den Ansprüchen der Bedürftigen und den Gegebenheiten ihrer Situation orientieren. [...]. Gleichzeitig besteht eine implizite Anforderung, Dienstleistung und Hilfestellung so zu geben, daß die Fähigkeit des Empfängers, für sich selbst zu sorgen, nicht geschwächt, sondern nach Möglichkeit gestärkt wird. [...]. Die Zuwendung von Fürsorge setzt also Nähe und Einfühlungsvermögen voraus, damit die Würde des Empfängers nicht verletzt wird.“ (Waerness 2000: 55).*

Waerness' (2000) Definition leitet über auf eine weitere care-ethische Norm (Vosman/Conradi 2016: 15): Die Sorgetätigkeit soll sich an den Bedürfnissen der unterstützten Person orientieren. Ein Bedürfnis kann als Erleben eines Mangels verstanden werden. Die Person nimmt einen Spannungszustand wahr; sie strebt danach, den Mangel aufzulösen, indem sie das Bedürfnis befriedigt (Hillmann 2007: 76). In einer Sorgebeziehung können nicht nur für die hilfebedürftige Person, sondern auch für die weiteren Beteiligten eine Vielzahl von Bedürfnissen relevant sein. Zur Einordnung bietet sich ein Konzept von Hondrich (1983) an. Er unterscheidet zwei Bedürfniskategorien. Grundbedürfnisse dienen dem Erhalt des Lebens wie das Bedürfnis nach Nahrung und Sicherheit. Sie sind allen Menschen gemeinsam und entstehen überwiegend aufgrund unbewusster physischer und psychischer Regelungsvorgängen. Die zweite Kategorie, als Bedürfnisorientierung bezeichnet, definiert Hondrich als „[...] ein bewußtseinsfähiges Gefühl des Brauchens oder Habenwollens“ (Hondrich 1983: 29). Diese Bedürfnisse entstehen individuell und sind kognitiv steuerbar. Ihnen zugrunde liegt der subjektiv erlebte Anspruch einer Person auf Dinge oder Zustände, den sie als unerfüllt wahrnimmt. Für eine Sorgebeziehung ist es bedeutsam, dass sich dieser Anspruch nicht nur *auf* etwas bezieht, sondern sich auch *an* jemanden richtet – an die eigene Person und an weitere Personen (Hondrich 1983: 31). In diesem Sinne motiviert ein als offen wahrgenommenes Bedürfnis nicht nur die Person selbst, sondern auch weitere Bezugspersonen, zur Erfüllung des Bedürfnisses beizutragen.

Bei der Sorge für demenzerkrankte Menschen ist zu berücksichtigen, dass ihre Fähigkeiten zunehmend beeinträchtigt sind, Bedürfnisse beider Kategorien selbständig zu erfüllen (Read et al. 2017: 430). Welche Bedürfnisse für sie besonders relevant sind, konzeptualisiert Kitwood (2013). Seine Theorie zur person-zentrierten Pflege ergänzt dahingehend das Konzept von Hondrich (1983). Kitwood definiert als Bedürfnis, „[...] daß ein Mensch ohne dessen Befriedigung nicht einmal minimal als Person funktionieren kann.“ (Kitwood 2013: 144). Liebe stellt er als zentrales psychisches Bedürfnis von Menschen mit Demenz heraus, das von den Bedürfnissen nach Trost, Bindung, Identität, Beschäftigung und Einbeziehung flankiert wird (Kitwood 2013: 145). Die Bedeutsamkeit dieser Bedürfnisse erklärt sich für Kitwood (2013: 40) aus der Bedrohung des Personseins von demenziell veränderten Menschen. Sie nehmen Veränderun-

gen der eigenen Person und ihrer sozialen Umwelt als existenziell bedrohlich wahr. Das bedrohte Personsein ist allerdings nicht als unabwendbare Konsequenz der Erkrankung, sondern als Folge einer abwertenden Interaktion der Bezugspersonen zu verstehen (Kitwood 2013: 91 f.). Empirische Belege für diesen Ansatz finden sich in Abschnitt 2.1.2. Im Sinne von Kitwood (2013: 144) und Konzepten zu Care (Vosman/Conradi 2016: 15; Waerness 2000: 55) ist eine Sorgebeziehung dann als bedürfnisorientiert zu bezeichnen, wenn subjektiv relevante Ansprüche der hilfebedürftigen Person – sei es zur inhaltlichen Gestaltung der Sorge, zur emotionalen Zuwendung oder zum Wunsch nach Selbstbestimmung – weitestmöglich erfüllt sind.

Es fällt auf, dass in den Konzepten zu Care die Merkmale der Angewiesenheit, der ethischen Normen und der Bedürfniserfüllung vorwiegend aus einer eindimensionalen Perspektive betrachtet werden. Der Fokus liegt auf der hilfeleistenden Person und ihrem Handeln. Die Sicht der unterstützten Person wird selten eingenommen und beschränkt sich vorwiegend darauf, wie sie eine Unterstützung annimmt (Dunkel 2011: 195). Eine Arbeit von Brückner (2015) unterscheidet sich dahingehend. Die Soziologin berücksichtigt in ihrem Konzept zur Care-Beziehung die Perspektiven der hilfeleistenden und der hilfebedürftigen Person. Sie erweitert auf diese Weise die theoretische Bestimmung einer Sorgebeziehung. Nicht allein Angewiesenheit, sondern auch wechselseitige Akzeptanz, Wertschätzung und Gleichheit der Personen bestimmt Brückner (2015: 28) als Merkmale einer Sorgebeziehung. Entsprechend definiert sie Care nicht nur als Sorge für hilfebedürftige Menschen, sondern berücksichtigt auch die Selbstsorge der hilfeleistenden Person. Care umfasst demnach „*die Achtsamkeit gegenüber dem Selbst und dem Anderen*“ (Brückner 2015: 27).

Das Konzept von Brückner (2015) wird in Abschnitt 4.1.3 aufgegriffen, um Strukturen einer formellen Sorgebeziehung theoretisch einzuordnen. Zuvor gilt es, den konstituierenden Einfluss gesellschaftlicher Vorstellungen zu Care auf eine Sorgebeziehung dazulegen. Der folgende Abschnitt zeichnet wesentliche Entwicklungen der Care-Debatte nach.

#### **4.1.2. Gesellschaftskritische Aspekte zu Care-Tätigkeiten**

Das wissenschaftliche Interesse an Care beschränkt sich nicht auf die empirische Forschung und die Theoriebildung, sondern schließt auch eine gesellschaftskritische Auseinandersetzung über Sorgetätigkeiten, deren Bedingungen und Folgen ein (Brückner/Thiersch 2005: 138). Zwei zentrale Themen dominieren seit mehreren Jahrzehnten die Care-Debatte: die geschlechter-spezifischen Unterschiede in der Übernahme von Sorgeaufgaben und die geringe Wertschätzung von Sorgetätigkeiten. Aspekte wie Gerechtigkeit und Ungleichheit<sup>44</sup>, Anerkennung und

---

<sup>44</sup> Nicht nur geschlechterbezogene, auch soziale Merkmale wie sozio-ökonomische Aspekte und kulturelle Herkunft beeinflussen Ungleichheiten im Kontext von Care (Theobald 2008: 262). Es ist jedoch nicht Ziel der Forschungsarbeit, diese Thematik zu vertiefen.

auch Entwertung bestimmen die Diskurse (Brückner/Thiersch 2005: 138). Wenn nun zentrale Linien der Care-Debatte nachgezeichnet werden, lässt sich aufzeigen, dass zurückliegende soziale und wissenschaftliche Entwicklungen bis in die aktuelle Care-Praxis hineinreichen.

Die Grundlage kritischer Diskurse zu Care legten feministische Bewegungen<sup>45</sup> (Barlösius 2007: 198). Nach der Sozialhistorikerin Hausen (1976) verfestigte sich ab dem 18. Jahrhundert gesellschaftlich die Vorstellung von naturgegebenen geschlechterbezogenen Wesensmerkmalen. Männlichkeit wurde mit Aktivität und Selbständigkeit, mit Rationalität und Wissen verbunden, Weiblichkeit hingegen mit Abhängigkeit und Schwäche sowie mit Emotionalität und Empfindsamkeit. In der Folge waren Männern öffentliche Lebensbereiche wie der entlohnten Arbeit vorbehalten, Frauen wurde der häusliche Bereich einschließlich der unbezahlten Sorge für hilfebedürftige Familienmitglieder zugewiesen (Hausen 1976: 368). Als erste Frauenbewegung kann das Bemühen einiger Protagonistinnen im 19. Jahrhundert verstanden werden, dass gebildete Frauen des Bürgertums einen Beruf ausüben konnten. Zwischen Lohnarbeit und weiblichem Geschlecht entwickelte sich jedoch ein „*Spannungsverhältnis zwischen Ermöglichung und Verhinderung*“ (Frieze 2010: 47). Einerseits stellte es eine Errungenschaft dieser Zeit dar, als Frau einer bezahlten Erwerbsarbeit nachgehen zu können. Andererseits begrenzte sich diese Freiheit zunächst eng auf traditionell weiblich konnotierte Tätigkeiten wie Erziehung, Pflege und Hauswirtschaft (Frieze 2010: 48).

In den 1970er Jahren begann die verstärkte wissenschaftliche Auseinandersetzung mit Care, die wesentlich durch die Frauen- und Geschlechterforschung vorangetrieben wurde (Moser/Pinhard 2010: 11). Anstoß gab die zweite feministische Bewegung, die unter anderem dafür eintrat, Sorgetätigkeiten nicht als originäre Aufgabe von Frauen zu verstehen (Moser/Pinhard 2010: 11). Zwar verliert die geschlechterspezifische Zuschreibung von Fähigkeiten und Wesensmerkmalen seit Mitte des 20. Jahrhunderts an Relevanz (Hausen 1976: 369). Bei Sorgetätigkeiten scheint jedoch die „*pauschale Konstruktion eines Geschlechterunterschieds*“ (Bereswill/Brauckmann 2014: 9) die Jahrtausendwende weitgehend überdauert zu haben. Auch im letzten Drittel des 20. Jahrhundert wird Frauen die Fähigkeit der einfühlsamen Zuwendung zugeschrieben und, im Umkehrschluss, Männern abgesprochen (Nunner-Winkler 2010: 82). Es verwundert daher nicht, dass Sorgetätigkeiten im privaten und im beruflichen Kontext – insbesondere bei der Unterstützung älterer, pflegebedürftiger Menschen – weiterhin überwiegend von Frauen geleistet werden (Frieze 2010: 52). Die geschlechterbezogene Ungleichheit reicht ebenso in den Gesellschaftsbereich des freiwilligen Engagements hinein und betrifft – wie in

---

<sup>45</sup> Der Begriff Feminismus bezeichnet eine Gesellschaftstheorie sowie eine politische Bewegung, um die Gleichberechtigung von Frauen zu fördern. Ein hierarchisch strukturiertes Geschlechterverhältnis gilt als Ursache der Benachteiligung von Frauen. Wissenschaftlich werden feministische Themen in der Frauen- und Geschlechterforschung bearbeitet (Barlösius 2007:198).

Abschnitt 3.3 dargelegt – auch die ehrenamtliche Sorge für Menschen mit Demenz (Hagen/Simonson 2016: 323).

Ab der 1970er Jahre befasste sich die frühe Care-Forschung zunächst nicht mit der beruflichen oder ehrenamtlichen Sorge, im Vordergrund stand die vorwiegend von Frauen unentgeltlich erbrachte familiäre Sorge (vgl. Waerness 2000). Ausgangspunkt war, dass Sorgetätigkeiten im häuslichen Umfeld nicht als Arbeit galten, sondern lediglich eine entlohnte Erwerbstätigkeit als Arbeit definiert war. Bis in das 21. Jahrhundert hinein folgt aus dieser Deutung, dass die familiäre, meist von Frauen geleistete Sorge gegenüber einer erwerbsmäßig erbrachten Tätigkeit gesellschaftlich abgewertet wird (Senghaas-Knobloch 2008: 223). Die geschlechterbezogene Ungleichheit geht mit sozialer Ungleichheit einher, weil Sorgetätigkeiten nicht nur ideell, sondern auch finanziell weniger anerkannt werden als männlich dominierte Aufgabenfelder (Bereswill/Braukmann 2014: 9). Die Care-Debatte greift Aspekte der ungleichen Verteilung und geringen Wertschätzung familialer Sorge auf. Eine Bestrebung ist, die Definition von Arbeit zu erweitern. Auch häusliche Care-Tätigkeiten sollen als wertvolle und zum gesellschaftlichen Wohlergehen beitragende Arbeit verstanden werden (Bereswill/Braukmann 2014: 9). In Begriffsschöpfungen wie Care-Arbeit (Madörin 2010; Senghaas-Knobloch 2008: 221), Sorgearbeit (Brückner 2015: 26; Moser 2010: 12) und Fürsorgearbeit (Waerness 2000: 56) spiegelt sich dieses Bemühen wider. Auch das Konzept der Reproduktionsarbeit folgt diesem Ziel. Dem Begriff werden sorgende und hauswirtschaftliche Tätigkeiten außerhalb der produzierenden Erwerbsarbeit zugeordnet. Reproduzierende Arbeit trägt dazu bei, die menschliche Arbeitskraft zu erhalten, sowohl für andere Personen als auch für die eigene Person. Erst die Reproduktionsarbeit ermöglicht es, beispielsweise durch die häusliche Sorge für Kinder und ältere Menschen, dass Produktionsarbeit ausgeführt werden kann (Winker 2015: 18). Das Konzept betont die grundsätzliche Gleichheit und Gleichwertigkeit der häuslichen und der außerhäuslichen Arbeitsfelder.

In der familialen Sorgearbeit vollzog sich in den vergangenen Jahrzehnten ein erheblicher Wandel. Sowohl für die Betreuung von Kindern als auch in der Sorge für pflegebedürftige Menschen stieg die Nutzung professioneller und institutioneller Unterstützungsangebote (Ostner 2011: 464). Im ausgehenden 20. Jahrhundert rückte daher die berufliche Sorgearbeit in den Fokus der Care-Forschung (Daly/Lewis 2000: 284). Kernthemen der wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit der familialen Sorge blieben als Konstante jedoch auch in diesem Feld erhalten. Die der sozialen Dienstleistung<sup>46</sup> zugeordneten Care-Berufe werden im Vergleich zum produzierenden Gewerbe weniger anerkannt und geringer entlohnt (Winker 2015: 13). Die Care-Forschung versucht, analog zur familialen Sorge, auch auf die gesellschaftliche und politische Wertschätzung von beruflichen Sorgetätigkeiten einzuwirken (Moser/Pinhard 2010: 11). Zentrale

---

<sup>46</sup> Unter einer sozialen Dienstleistung wird eine formelle, von der Sozialgesetzgebung beeinflusste Unterstützungsleistung verstanden. Die Leistung bezieht sich direkt auf den Menschen und wird durch Interaktion zwischen dienstleistender Person und unterstützter Person erbracht bzw. genutzt (Becke/Bleses 2015: 7 f.).

Elemente der professionellen Care-Tätigkeit – Beziehungsorientierung und Interaktion – werden als anspruchsvolle und Kompetenzen erfordernde Arbeit konzipiert (Senghaas-Knobloch 2008: 231, Waerness 59). Die arbeitssoziologische Forschung betont, dass Interaktion nicht eine bei-läufige Nebensächlichkeit, sondern eine wesentliche Bedingung darstellt, um soziale Dienstleistungen erbringen zu können (vgl. Becke/Bleses 2015; Böhle/Glaser 2006; Dunkel 2002). Eine weitere Übereinstimmung mit der familialen Sorge zeigt sich darin, dass im beruflichen Kontext überwiegend Frauen Sorgetätigkeiten leisten (Rerrich 2015: 24). Die Aufwertung von Care als anspruchsvolle und aner kennenswerte Arbeit und die geschlechterbezogene Ungleichverteilung bleiben somit auch im beruflichen Kontext relevante Themen.

in der Übernahme häuslicher Care-Tätigkeiten zeichnet sich, begleitet von Veränderungen der tradierten Geschlechterbilder, in den letzten Jahrzehnten ein Wandel ab. Gesellschaftlich wird eingefordert, dass Männer vermehrt familiale Sorgaufgaben übernehmen (Ostner 2011: 464). Insbesondere in die Sorge für Kinder sind zunehmend die Väter eingebunden, und Frauen verfolgen verstärkt berufliche Ziele (Meuser 2014: 160). Empirisch bestätigt sich dieser Trend auch in der Unterstützung pflegebedürftiger Menschen. Der Anteil männlicher privater Pflegepersonen steigt an (Schneekloth et al. 2017: 56), doch eine Gleichheit ist weiterhin nicht gegeben (siehe Abschnitt 2.2.2). Gut zwei Drittel der pflegenden Angehörigen sind weiblich (Schneekloth et al. 2017: 57). Geschlechterbilder können Erklärungen bieten, weshalb Frauen besonders geeignet scheinen, Sorgetätigkeiten durchzuführen. Das Konzept der „weiblichen Moral“ nach Nunner-Winkler (2010) zeigt, wie als weiblich geltende Moralvorstellungen im Vergleich zu „männlichen“ Vorstellungen die Sorgepraxis beeinflussen können. Als weiblich gilt, Fürsorge für andere zu erbringen und dabei für diese Personen Verantwortung zu übernehmen. Darin ist nicht eingeschlossen, dass diese anderen auch Pflichten haben. Mitgefühl als weiteres „weibliches“ Merkmal beinhaltet, auf die Bedürfnisse anderer Menschen empathisch einzugehen und nicht, ihnen sachlich zu begegnen. Als dritter Aspekt wird die Flexibilität angeführt, zum Wohle anderer von Regeln abzuweichen und nicht, stets prinzipientreu zu handeln (Nunner-Winkler 2010: 82). Empirisch lässt sich dieses geschlechterspezifische Sorgeverständnis nicht belegen. Das Geschlecht eignet sich nicht dazu, nachweisbare Unterschiede im Sorgehandeln von Personen zu erklären. Als relevant erweisen sich vielmehr die jeweiligen Sorgebedingungen sowie die Interpretation von Sorgepflichten, beispielsweise, mit der Mutterrolle die Sorge für Kinder zu verbinden (Nunner-Winkler 2010: 83). Fürsorglichkeit ist demnach als kulturell und sozial bestimmt und nicht als geschlechterbezogene Eigenschaft zu betrachten.

Die Pflegepolitik in Deutschland, auch als Care-Politik bezeichnet, stützt sich auf die gesellschaftliche Norm der familialen Solidarität (Theobald 2008 263). Allerdings erbringen weiterhin mehrheitlich Frauen die solidarische Leistung, für ältere Familienmitglieder zu sorgen. Diese Ungleichheit führt zu Benachteiligungen. Wie in Abschnitt 2.2.2 erläutert, gehen Sorgetätigkeiten

ten in der häuslichen Pflege, insbesondere für Menschen mit Demenz, mit gesundheitsbezogenen Risiken einher. Die Teilhabechancen der vorwiegend weiblichen pflegenden Angehörigen am Erwerbsleben werden reduziert und, daraus folgend, wird ihre finanzielle Absicherung im Alter eingeschränkt (Winker 2015: 9). Inzwischen wird die Abmilderung von negativen Folgen der ungleich verteilten Care-Tätigkeiten als politische Aufgabe verstanden, wie beispielsweise eine Veröffentlichung zum Alterssurvey zeigt: *„Daher besteht weiterhin dringender politischer Handlungsbedarf, um einer einseitigen Be- oder gar Überlastung von Frauen entgegenzuwirken.“* (BMFSFJ 2019: 30). Der Ausbau von Betreuungsangeboten bildet eine der Strategien, um pflegende Angehörige zu entlasten (BMFSFJ 2019: 30).

Dass Sorgeaufgaben ungleich zwischen den Geschlechtern verteilt und nicht angemessen wertgeschätzt werden, begleitet als Konstante die Care-Debatte und die Care-Forschung durch die Jahrzehnte. Ein Gesamtblick auf die wissenschaftliche Auseinandersetzung mit Care zeigt allerdings, dass in den letzten Jahrzehnten das Interesse zu schwinden scheint, sich Phänomenen der Sorgepraxis zu widmen. Während das ehrenamtliche Engagement für pflegebedürftige bzw. demenzerkrankte Menschen auf politischer Ebene viel Aufmerksamkeit erfährt (siehe Abschnitt 3.1.2), bleibt das wissenschaftliche Interesse an diesem Feld gering. Nur wenige Publikationen (vgl. Bereswill/Braukmann 2014; Brückner et al. 2012: 4; Gubitzer 2011: 96) wenden sich der ehrenamtlichen Sorge zu. In der vorliegenden Arbeit werden diese Forschungsbedarfe aufgenommen. Ein Konzept von Brückner (2015) bildet in folgendem Abschnitt die Basis, um Charakteristika einer Sorgebeziehung zu bestimmen, die im Kontext einer formellen Unterstützung entsteht.

#### **4.1.3. Charakteristika einer formellen Sorgebeziehung**

Eine soziale Beziehung, die im Rahmen einer verbindlich organisierten personenbezogenen Unterstützung aufgenommen wird (Vogel/Tesch-Römer 2016: 253), ist als formelle Sorgebeziehung zu verstehen. Mehrere Strukturmerkmale konstituieren die Sorgepraxis in dieser Art von Beziehung. Sie werden in den folgenden Ausführungen entlang der vier von Brückner<sup>47</sup> (2015) entwickelten Ebenen bestimmt: der institutionelle Rahmen, das beziehungsorientierte fürsorgende Handeln, der Einfluss von Normen und die Selbstsorge der Personen (Brückner 2015: 29). Die Unterscheidung der vier Ebenen in einer Sorgebeziehung stellt ein theoretisches Modell dar. In der Praxis verbinden sich die Ebenen und bedingen sich wechselseitig. Neben dem Konzept von Brückner (2015) wird auf weitere soziologische Konzepte zu Care und zur sozialen

---

<sup>47</sup> Das Konzept zur Care-Beziehung von Brückner (2015) basiert auf einer empirischen Untersuchung zu beruflich und ehrenamtlich erbrachter sozialer Unterstützung für psychisch erkrankte und ältere betreuungsbedürftige Menschen. Die vier Ebenen wurden aus der Perspektive der unterstützten und der hilfeleistenden Personen entwickelt (vgl. Brückner et al. 2012).

Dienstleistung zurückgegriffen, um den Bezugsrahmen einer formellen Sorgebeziehung zu entwickeln. Darüber hinaus werden pflegetheoretische Konzepte einbezogen, um Spezifika zur Sorge von demenziell veränderten Menschen zu definieren.

Nach Brückner (2015: 27) beeinflusst der institutionelle Rahmen einer formellen Care-Beziehung das soziale Handeln der hilfebedürftigen und der hilfeleistenden Personen. Regelungen des Trägers wirken auf die Sorgepraxis ein. Beruflich oder ehrenamtlich erbrachte Sorgetätigkeiten können zudem durch sozialrechtliche Vorgaben reglementiert sein (Becke/Bleses 2015: 9; Waerness 2000: 56). Brückner (2015; 2012) weist auf die Folgen dieser formellen Einbettung einer Sorgebeziehung hin. Ein solcher Rahmen kann den Personen Verbindlichkeit, Kontinuität und Halt vermitteln (Brückner 2015: 30; Brückner et al. 2012: 3). Im Vergleich mit einer informellen Hilfe begrenzt er zugleich deren Möglichkeiten, die Unterstützung nach eigenem Belieben zu gestalten (Vogel/Tesch-Römer 2016: 253). Im Unterschied zu erwerbsmäßig erbrachten Leistungen ist ein niedrighschwelliges Angebot wiederum weniger reglementiert (KDA/Prognos 2017: 101).

Innerhalb des institutionellen Rahmens handeln die beteiligten Personen wechselseitig aufeinander bezogen. Brückner (2015) konzeptualisiert die Handlungsebene als weitere Dimension einer formellen Care-Beziehung. Sie bestimmt auf dieser Ebene die Beziehungsorientierung als zentrales Merkmal einer Sorgetätigkeit (Brückner 2015: 27). Zwar dient der persönliche Kontakt in einem Unterstützungsangebot dem formellen Zweck, eine Hilfeleistung zu erbringen bzw. zu nutzen. Es entspricht auch dem Wesen einer personenbezogenen Unterstützung, dass die Personen kooperieren müssen, um dieses Ziel zu erreichen (Dunkel et al. 2004: 19). Über diese Sachorientierung hinaus beinhaltet die Unterstützungspraxis stets zwischenmenschliche Nähe (Brückner 2015: 27; Dunkel et al. 2004: 16). Nach Brückner (2015: 27) verbinden sich im Handeln der hilfeleistenden Personen die Durchführung einer Care-Tätigkeit mit persönlicher Zuwendung. Sie unterscheidet in einer formellen Care-Beziehung daher zwischen einer sach- und einer beziehungsorientierten Ebene (Brückner 2015: 27). Der sachbezogenen Ebene ordnet sie die Unterstützungsleistung zu, die wiederum nur durch die wechselseitige Bezugnahme praktiziert werden kann (Brückner 2015: 27). Die Leistung entsteht durch Interaktion im gemeinsamen Tun der beteiligten Personen. Auf diese Weise kommt es auch in formellen Sorgebeziehungen zum Aufheben „*kulturell gesetzter Distanzen zwischen Menschen*“ (Senghaas-Knobloch 2008: 238). Aufgrund der Nähe zwischen den Personen, die auch Berührungen einschließen kann, werden Gefühle zum bedeutsamen Bestandteil der Beziehung. Die Care-Forscherin Senghaas-Knobloch (2008) formuliert dies folgendermaßen:

*„Dass Individuen einen verletzbaren Körper, Gefühle und ambivalente Bedürfnisse haben, sind die Grundgegebenheiten, mit denen Empfangende und Gebende von Fürsorge in ihren Interaktionen zu tun haben. Diese Interaktionen sind unausweichlich mit starken Gefühlen und Bewertungen auf beiden Seiten verbunden.“ (Senghaas-Knobloch 2008: 228).*



Neben der persönlichen Nähe charakterisiert ebenso die Herstellung von Distanz eine formelle Sorgebeziehung. Personen, die beruflich oder ehrenamtlich Hilfe leisten, verstehen es als Teil ihrer Sorgetätigkeit, sich zeitlich und emotional von der Sorgebeziehung abzugrenzen (Brückner 2015: 30). Auch die hilfebedürftige Person kann Distanz erzeugen, indem sie Nähe und Kontakt zur hilfeleistenden Person mehr oder weniger umfassend zulässt.

Als weitere Struktur kennzeichnet die Asymmetrie eine formelle Care-Beziehung (Brückner 2015: 30; Dunkel et al. 2004: 18; Senghaas-Knobloch 2008: 222). Asymmetrisch erscheint die Beziehung aufgrund der Angewiesenheit der hilfebedürftigen Person, deren Hilfebedarf existenziell sein kann (Madörin 2010: 90; Senghaas-Knobloch 2008: 228; Wearness 2000: 55). Die unterstützende Person nimmt eine komplementäre Position ein. Sie kann aufgrund ihrer Expertise die benötigte Hilfe leisten (Böhle 2006: 334). Es scheint naheliegend, die Personen einer formellen Sorgebeziehung entweder als hilfebedürftig oder als hilfeleistend zu definieren. Schließlich sind es diese Attribute, die aus theoretischer Sicht bestimmen, wer die Care-Leistung erhält und wer sie erbringt. Mit der asymmetrischen Positionszuweisung geht einher, der hilfeleistenden Person Strategien und Verantwortlichkeit zuzuschreiben, das Handeln in der Sorgebeziehung zu koordinieren, damit die Unterstützung praktiziert werden kann. Die auf Hilfe angewiesene Person ist vorwiegend durch Defizite charakterisiert. Ihre körperlichen und psychischen Beeinträchtigungen, ihre Emotionalität und eine fehlende Kooperationsbereitschaft gelten als Bedingungen, die eine Sorgetätigkeit erschweren (Waerness 2000: 60; Wehrich/Dunkel 2003: 764). Ihr Beitrag, in der Sorgepraxis koordiniert zu handeln, erhält wenig Aufmerksamkeit. Vorwiegend wird ihr soziales Handeln als reaktive Bewältigung ihrer Angewiesenheit konzeptualisiert. Offen zu sein, eine Hilfeleistung anzunehmen, Misstrauen, Ängste oder Scham zu überwinden und Vertrauen zu entwickeln, sind Beiträge, die der unterstützten Person zugeschrieben werden (Dunkel 2011: 195). Pflegebedürftige Personen mit kognitiven Einschränkungen kann auch gänzlich die Fähigkeit abgesprochen werden, dazu beizutragen, die Unterstützungspraxis mit der hilfeleistenden Person abzustimmen (Naegele 2011: 407).

Brückner (2015: 28) erweitert die dichotome Zuschreibung von Hilfebedarf und Hilfeleistung. Sie definiert nicht nur die unterstützende, sondern auch die unterstützte Person als selbstbestimmt handelnd. Doch auch unter der Annahme, dass auf Hilfe angewiesene Menschen ebenso wie die hilfeleistenden Personen intendiert handeln, bleibt festzuhalten: Eine im Sinne der Pflegeversicherung als pflegebedürftig geltende Person mit eingeschränkter Alltagskompetenz weist erhebliche Unterstützungsbedarfe auf (vgl. GKV-Spitzenverband/Verband der Privaten Krankenversicherung 2008). Aus ihrer Angewiesenheit folgt, dass ihnen eine erforderliche Hilfe vorenthalten werden kann (Madörin 2010: 90). Es obliegt den Fähigkeiten und dem Willen der hilfeleistenden Person, Wünsche und Bedürfnisse der hilfebedürftigen Personen zu erfüllen oder dies auch nicht zu tun.

Die Angewiesenheit auf die Fürsorge anderer Menschen führt zur nächsten Ebene von Care – den Normen. Nach Brückner (2015: 27) leiten Orientierungsmuster das Handeln der Personen einer Sorgebeziehung. Für informelle Sorgebeziehungen sind gesellschaftliche Vorstellungen normgebend, beispielsweise, dass pflegebedürftige Personen familienintern zu unterstützen sind (siehe Abschnitt 2.2.3). In formellen Care-Tätigkeiten werden normative Leitbilder zur Sorgepraxis durch trägerbezogene, rechtliche und berufsständische Vorgaben definiert (vgl. ASB 2015; GKV-Spitzenverband/Verband der privaten Krankenversicherung 2016; ICN 2012). Den Leitbildern zugrunde liegen neben fachlichen, insbesondere ethische Normen, die auch unter dem Begriff der Care-Ethik<sup>48</sup> gefasst werden (Vosman/Conradi 2016: 16).

Ethische Normen geben vor, wie eine Sorgebeziehung zu gestalten ist. Empathie und fürsorgliche Zuwendung sollen das Tun der unterstützenden Person leiten (Senghaas-Knobloch 2008: 222; Vosman/Conradi 2016: 15; Waerness 2000: 55). Im Konzept „ethics of care“ entwickelt Tronto (2014: 41) vier Dimensionen, welche die Sorgepraxis bestimmen sollen:

- Die Aufmerksamkeit der hilfeleistenden Person, welches Bedürfnis bei der hilfeempfangenden Person vorliegt (caring about),
- die Verantwortlichkeit der hilfeleistenden Person für ihre Sorgetätigkeit (caring for),
- ihre Kompetenz beim Ausführen der Unterstützung (care-giving) und
- die Rückmeldung der hilfebedürftigen Person zur erhaltenen Unterstützung (care-receiving).

Wenn eine empathische, zugewandte Interaktion als Leitbild einer Sorgebeziehung gilt, ist auf den Einfluss von Geschlechterbildern zu verweisen. Die genannten Fähigkeiten allein als Wesensmerkmal einer Frau zu verstehen, wird in der Care-Debatte kritisiert und zurückgewiesen (siehe Abschnitt 4.1.2). Zugleich stellt Senghaas-Knobloch (2008: 239) heraus, dass im Zuge dieser Debatte die als typisch weiblich geltenden Merkmale in Sorgetätigkeiten verloren gehen könnten. Sie plädiert dafür, die Merkmale als geschlechterunabhängig zu definieren, um sie in der Sorgepraxis zu erhalten:

*„So notwendig die Ideologiekritik dieser Sichtweise ist, sollte damit nicht unbedacht auch das Wünschenswerte an der Haltung verworfen, sondern umgekehrt ihre Verallgemeinerung unterstützt werden“ (Senghaas-Knobloch 2008: 239).*

In der Sorge für demenzerkrankte Menschen nehmen ethische Aspekte eine prominente Stellung ein. Personen mit Demenz gelten aufgrund ihrer kognitiven und körperlichen Beeinträchtigungen als besonders verletzlich (Kruse 2017: 322). Ihnen gelingt es mit fortschreitender Erkrankung zunehmend weniger, ihre Bedürfnisse zu kommunizieren und zu erfüllen (Wunder

---

<sup>48</sup> Care-Ethik bezieht sich nicht allein auf die Mikroebene der Care-Beziehung. Sie umfasst ebenfalls Fragen nach Verfügbarkeit, Zugänglichkeit und Bedürfnisgerechtigkeit von Care-Angeboten. Betrachtet wird die Perspektive des Individuums und der Anbieterorganisation wie auch die von Politik und Gesellschaft (Vosman/Conradi 2016: 14).

2008: 20). Sie erleben die mit der Demenz einhergehenden Veränderungen als bedrohlich (Kitwood 2013: 41). Dies impliziert ihre besondere Schutzbedürftigkeit. Daraus leiten sich besondere Anforderungen an die hilfeleistende Person ab, wie sie die Interaktion gestalten sollte. Nach Kitwood (2013) entspricht eine Beziehung dann den Bedürfnissen demenzerkrankter Menschen, wenn ihnen Anerkennung, Respekt und Wertschätzung vermittelt wird (Kitwood 2013: 31). Zudem gelten Menschen mit kognitiven und psychischen Beeinträchtigungen als besonders gefährdet, dass care-ethische Prinzipien wie ihre Würde zu wahren (Senghaas-Knobloch 2008: 228) und ihre Selbstbestimmung zu unterstützen (Wearness 2000: 55), missachtet werden (Radvanszky 2010: 140). Entsprechen definieren pflegerische und ärztliche Leitlinien die Unantastbarkeit menschlicher Würde und die weitmögliche Unterstützung eines selbstbestimmten Handelns als Prinzipien der Sorge für demenzerkrankte Personen (ICN 2012: 2; NICE 2018: 10). Explizit fordert der Deutsche Ethikrat (2012), Demenz und Selbstbestimmung nicht als sich ausschließende Kategorien zu verstehen (DER 2012: 9). Allerdings können Menschen mit Demenz mit fortschreitender Erkrankung die Risiken ihres Handelns nicht immer erkennen und gegebenenfalls sich selbst sowie andere Menschen gefährden. Als normative Vorgabe gilt daher auch, hilfebedürftige Personen vor Schaden zu bewahren, wie folgendes Zitat des Deutschen Ethikrates verdeutlicht.

*„Menschen in einer durch Krankheit oder Behinderung geschwächten Position, wie Demenzbetroffene, bedürfen zur Verwirklichung ihrer Rechte auf gesellschaftliche Teilhabe und Inklusion nicht nur der Ermöglichung ihrer Selbstbestimmung, sondern auch des Schutzes und der Sorge.“ (DER 2012: 54).*

Somit besteht in einer Sorgebeziehung mit demenzerkrankten Menschen das Spannungsfeld, deren Selbstbestimmung zu fördern und zugleich ihre Sicherheit nicht zu gefährden. Die Verantwortung, in der Sorgepraxis zwischen beiden Prinzipien abzuwägen, trägt die hilfeleistende Person – gleich, ob sie beruflich oder ehrenamtlich tätig ist.

Brückner (2015) erweitert den Blick auf die Ebene der Normen, indem sie Reziprozität als weiteres Merkmal von Care bestimmt. Nach diesem Verständnis zielen die normativen Leitideen von Wertschätzung, Akzeptanz und Selbstbestimmung in der Sorgebeziehung nicht nur auf die hilfebedürftige Person, sondern auch auf diejenigen, die Hilfe leisten. Der unterstützenden wie auch der unterstützten Person werden die Fähigkeit zugeschrieben, gegenüber anderen Menschen fürsorglich zu handeln (Brückner 2015: 28 f.). In diesem Sinne leiten ethische Normen das soziale Handeln aller Personen einer Sorgebeziehung. Nur wenige weitere Publikationen zu Care greifen den reziproken Austausch, das Geben und Nehmen zwischen den Personen, auf. Ähnlich den Ausführungen zu den Handlungspotentialen wird die hilfebedürftige Person vorwiegend als Empfangende und weniger als Gebende konzeptualisiert. Senghaas-Knobloch (2008: 228) bezieht Reziprozität darauf, Angewiesenheit und Asymmetrie in der Sorgebeziehung

hung anzuerkennen. Das Konzept von Brückner (2015) ermöglicht es, der hilfebedürftigen Person einen umfangreicheren Beitrag an der Gestaltung einer Sorgebeziehung zuzutrauen, als nur ihre Beeinträchtigungen zu akzeptieren und die Hilfeleistung anzunehmen.

Dass die Verantwortung, Care-Beziehungen nach ethischen Normen zu gestalten, nicht nur eine individuelle, sondern ebenso eine gesellschaftliche Aufgabe darstellt, darauf verweist Nussbaum (2003) in ihrem Konzept zu Fürsorge und Gerechtigkeit. Sie sieht die Gesellschaft in der Pflicht, entsprechende Sorgestrukturen zu entwickeln:

*„Kurz, jede reale Gesellschaft ist eine Fürsorge-spendende und eine Fürsorge-empfangende Gesellschaft und muss daher Wege finden, um mit diesen Fakten menschlicher Bedürftigkeit und Abhängigkeit klarzukommen, Wege, die vereinbar sind mit der Selbstachtung der Fürsorgeempfänger und die den Fürsorgespender nicht ausbeuten.“*  
(Nussbaum 2003: 183).

Eine naheliegend scheinende Konsequenz aus der Annahme, eine Sorgebeziehung als reziprok zu verstehen, zeigt sich in der Konzeption der vierten Ebene einer Care-Tätigkeit. Brückner (2015) bestimmt die Selbstsorge als Charakteristikum einer formellen Sorgebeziehung. Sie definiert Selbstsorge als Selbstbezug und Selbstschutz. Für die hilfeleistende Person beinhaltet dies, für die eigene Person Folgen der Sorgetätigkeit wie psychische Belastungen zu reflektieren und Maßnahmen wie die Abgrenzung von der Sorgetätigkeit oder Gespräche zum Selbstschutz einzusetzen (Brückner 2015: 29 f.). Die Bedeutung von Sorge erweitert sich hierdurch. Care dient demnach nicht allein der Fürsorge einer hilfebedürftigen Person, sondern beinhaltet auch die Achtsamkeit der helfenden Person gegenüber sich selbst (Brückner 2015: 29). Jedoch kann ein Spannungsfeld entstehen, wenn zwischen beiden Sorgeebenen abzuwägen ist. Brückner (2015: 29 f.) weist auch den hilfebedürftigen Personen Möglichkeiten der Selbstsorge zu. Sie schließt darin ein, die Angewiesenheit auf Unterstützung zu akzeptieren und die Hilfe anderer Personen anzunehmen (Brückner 2015: 30). Nur in wenigen weiteren Publikationen werden Aspekte der Selbstsorge aufgegriffen. Das Bemühen der hilfeleistenden Person um ihr eigenes Wohl bezeichnet Senghaas-Knobloch (2008:231) als Selbstreflexion und Selbstpflege; Wearness (2000: 58) nutzt hierfür den Begriff der Vorsorge. Weiterführend wird die Selbstsorge nicht konzeptualisiert.

Abschließend bleibt festzuhalten, dass die dargelegten Merkmale einer formellen Sorgebeziehung auf die praktizierte Unterstützung Einfluss nehmen. Wenn die Personen miteinander in Kontakt treten, wirken Regelungen des Trägers und der Politik sowie ethische Normen auf ihr soziales Handeln ein. Sie interagieren in einem Spannungsfeld zwischen Angewiesenheit und Selbstbestimmung, zwischen Fürsorge und Selbstsorge. Wie sie ihr Handeln innerhalb dieser Strukturen wechselseitig abstimmen, um die Unterstützung zu praktizieren, lässt sich mit Konzepten zu Care nur ungenügend erklären. Hierfür eignen sich handlungstheoretische Konzepte,

ein zweiter Bereich des Bezugsrahmens der ehrenamtlichen Betreuung, der in folgendem Abschnitt erarbeitet wird.

## 4.2 Soziales Handeln in Sorgebeziehungen

Um theoretisch einzuordnen, wie Handeln in sozialen Beziehungen interaktiv erzeugt wird, bietet sich der Symbolische Interaktionismus an (vgl. Blumer 1973). Nach diesem Ansatz lässt sich die Gestaltung einer Beziehung als Prozess von interaktiv hergestellten Interpretationen definieren. Anhand soziologischer, interaktions- und kommunikationstheoretischer sowie pflegewissenschaftlicher Konzepte wird nun der theoretische Rahmen der Forschungsarbeit weiter ausgearbeitet. Kontextübergreifend werden zunächst Interaktion und Kommunikation als Phänomene bestimmt, um Interpretationen zu einer sozialen Beziehung zu entwickeln und Handlungen daraus abzuleiten. Mit dem Konzept des Personseins (Kitwood 2013) lassen sich Spezifika zur Interaktion mit einer demenzerkrankten Person einordnen. Anschließend wird das Konzept der Ausrichtung nach Corbin und Strauss (2004: 153) herangezogen, um zu definieren, wie Personen einer Sorgebeziehung ihr Handeln ausrichten, um zu kooperieren und vereinbarte Ziele zu erreichen. Abschließend wird die Ausrichtung von sozialem Handeln in der Beziehung mit einer pflegebedürftigen Person bestimmt.

### 4.2.1. Durch Interaktion Deutungen entwickeln

Eine soziale Beziehung – wie bereits im vorherigen Abschnitt skizziert – ist durch das aufeinander bezogene Handeln der beteiligten Personen charakterisiert. Mit dem Symbolischen Interaktionismus, legt Blumer (1900-1987) einen Ansatz vor, der diesen sozialen Prozess konzeptualisiert. Blumer möchte seine Theorie als „[...] *Kennzeichnung eines relativ klar abgegrenzten Ansatzes zur Erforschung des menschlichen Zusammenlebens und des menschlichen Verhaltens* [...]“ (Blumer 1973: 80) verstanden wissen. Eingebettet in diesen Ansatz lassen sich zwei zentrale, miteinander verbundene Konzepte einer sozialen Beziehung – Handeln und Interaktion – nun theoretisch einordnen. Nach einer kontextunabhängigen Betrachtung richtet sich der Fokus dann auf Besonderheiten der Interaktion von und mit Menschen mit Demenz.

Um Handeln zu definieren, ist zunächst auf Max Weber (1864-1920) zurückzugreifen. Er bestimmt Handeln als menschliches Verhalten, das für den Handelnden mit einem Sinn verbunden ist. Mit dem handlungsleitenden subjektiven Sinn grenzt Weber den Handlungsbegriff vom Begriff des Verhaltens ab (Weber 1972: 1). Nach Weber umfasst Handeln „*äußerliches und innerliches Tun*“ (Weber 1972: 1), das aus Sicht der handelnden Person intendiert erfolgt. Handeln als zielgerichtet zu verstehen schließt nicht aus, dass ein Tun nicht-intendierte Folgen haben kann (Reichert 2011: 28). Im Sinne Webers impliziert der Handlungsbegriff körperlich-funktionale Aktivität ebenso wie gezieltes Unterlassen. Gleichfalls ist Handeln nicht nur als bewusst

gesteuert zu verstehen. Auch Routinen lassen sich dem Handlungsbegriff zuordnen (Schulz-Schaeffer 2016: 124). Nach einem auf Mead (1975) zurückgehenden Verständnis können Handlungen, beispielsweise sich auf einen Stuhl zu setzen, so routiniert sein, dass eine Person sie vollzieht, ohne dass dieses Tun ihrer Aufmerksamkeit unterliegt (Mead 1975: 142 f.). Handeln ist somit als sinnhaft zu verstehen, es kann initiiert sein und auch nicht bewusst wahrgenommene Routinen umfassen.

Dem Begriff des Handelns wird das Adjektiv „sozial“ hinzugefügt, wenn Menschen miteinander in Kontakt treten und ihr Tun wechselseitig abstimmen. Die interpersonelle Bezugnahme zeigt sich nach Weber im interaktiv entstehenden Sinn, wenn sich „[...] von dem oder den Handelnden gemeinten Sinn nach auf das Verhalten anderer bezogen wird [...]“ (Weber: 1972: 1). Aus soziologischer Sicht wird dieser „gemeinte“, handlungsleitende Sinn von einer Person interaktiv generiert (Schulz-Schaeffer 2016: 122). Reichertz (2010) formuliert dies folgendermaßen: *„Sinn ist das, was Einzelne ihrem Handeln und der Welt geben – stets bezogen auf das eigene Leben und seine Gestaltung“* (Reichertz 2010: 24). Daraus ist die Annahme abzuleiten, dass es keine Bedingung von sinnhaftem Handeln darstellt, ob sich der Sinn für andere Personen erschließt. Reichertz (2011) greift die Bewertungsmöglichkeiten des Sinns eines Tuns auf. Er unterscheidet zwischen sinnhaftem und sinnvollem Handeln. In der Tradition Webers stehend definiert er Handlungsweisen als sinnhaft, die einem Ziel dienen, das aus der Sicht der handelnden Person erstrebenswert ist (Reichertz 2011: 25). Weitere Personen können nun hinterfragen, ob die Folge des Tuns für den handelnden Menschen, für sie selbst oder für eine soziale Gruppe sinnvoll ist, somit zu etwas „positiv“ Scheinendem führt. Ihre Bewertung des Handelns als mehr oder weniger sinnvoll ändert jedoch nichts daran, dass das Tun aus der Sicht der handelnden Person sinnhaft bleibt (Reichertz 2011: 27). Infolge dessen sind auch Menschen mit Demenz von der Annahme nicht auszuschließen, dass sie sinnhaft handeln, selbst wenn sich ihren Bezugspersonen der zugrundeliegende Sinn nicht erschließt.

Kritisch anzumerken ist, dass Webers Konzept des Handelns (Weber 1972: 1) auf das Subjekt gerichtet bleibt und das relationale Geschehen vernachlässigt (Etzrodt 2003: 208). Mit dem Begriff der Interaktion lässt sich die Relationalität als zentrales Merkmal einer sozialen Beziehung weiterführend bestimmen. Nach Goffman (1986: 8) ist Interaktion durch die Ko-Präsenz von Personen, deren sprachlichen und nicht-sprachlichen Austausch und der daraus folgenden wechselseitigen Einflussnahme bestimmt (Goffman 1986: 8). Seinem Konzept zufolge interagieren Menschen, sobald sie sich aufeinander beziehen.

*„Es sind jene Ereignisse, die im Verlauf und auf Grund des Zusammenseins von Leuten geschehen. Die Grundelemente des Verhaltens sind Blicke, Gesten, Haltungen und sprachliche Äußerungen, die Leute ständig in die Situation einbringen, unabhängig davon, ob diese Situation erwünscht ist oder nicht.“* (Goffman 1986: 7).

Der Prämisse des Symbolischen Interaktionismus folgend stellt Interaktion die Bedingung dar, dass Personen in sozialen Kontakten Dinge deuten, ihnen somit einen handlungsleitenden Sinn zuweisen (Keller 2012: 14). Ihre Interpretation zur Bedeutung der Dinge – darunter fasst Blumer (1973: 80) nicht nur Materialgebundenes, sondern alles, was eine Person wahrnehmen kann – werden interaktiv hergestellt (Keller 2012: 14). Laut Keller sind es „[...] *Deutungsprozesse und Bedeutungszuweisungen, durch die wir das Chaos der sinnlichen Empfindungen und physikalisch-materiellen Vorgänge ordnen*“ (Keller 2012: 1). Blumer (1973) konzeptualisiert diesen sozialen Prozess als zweischrittig. Im ersten Schritt, als Anzeigen bezeichnet, richtet die Person ihre Aufmerksamkeit auf Dinge, die für sie relevant sind und worauf sich ihr Handeln bezieht. Diese Phase versteht Blumer (1973) als internalisiert – als Interaktion der Person mit sich selbst. Im zweiten Schritt, der Interpretation, stimmt die Person ihre Deutungen mit denen weiterer Personen ab. Sie entwickelt und prüft ihre Interpretation, behält sie bei oder verändert sie und leitet daraus ihr Handeln ab (Blumer 1973: 83). Die Person greift hierbei auf Deutungsroutinen zurück (Soeffner 2014: 38). Auch ihre Gefühle (Kitwood 2013: 156) sowie weitere Bedingungen (siehe Abschnitt 4.1.3) wirken auf die Interaktion ein. Diese Bedingungen beeinflussen soziales Handeln, sie determinieren es aber nicht. Es ist der „*soziale Zwischenraum*“ (Bude/Dellwing 2013: 8) der Interaktion, in welchem Personen Dinge stets aufs Neue interpretieren und darauf aufbauend handeln. Der Prozess vollzieht sich überwiegend vorbewusst ohne Reflexion des Deutungsvorgangs (Soeffner 2014: 38). Er kann auch in den Aufmerksamkeitsfokus der Person gelangen und dann bewusst gesteuert werden, beispielsweise, wenn unerwartete Ereignisse auftreten (Kitwood 2013: 156).

Um Interpretationen wechselseitig abzustimmen, bedarf es eines Mitteilungssystems. Im Wesentlichen basiert der Austausch zwischen Personen auf Symbolen, bestehend aus sprachlichen und nicht-sprachlichen Zeichen. Sie transportieren, über Kommunikation vermittelt, sozial vereinbarte Deutungen (Mead 1975: 221). Der Prozess erweist sich jedoch als störanfällig. Sich zu verstehen, kann laut Watzlawick et al. (2011) durch Kommunikation gelingen, muss aber nicht. Aus der Kommunikationstheorie von Watzlawick lassen sich Aspekte herausgreifen, um den sozialen Mikroprozess der Interaktion zu konkretisieren.

Nach Watzlawick stellt Kommunikation eine „*Verhaltenseinheit*“ (Watzlawick et al. 2011: 58) in der zwischenmenschlichen Interaktion dar. Sein Begriffsverständnis ist weit gefasst, er versteht unter Kommunikation Verhalten jeglicher Art. Demnach können Personen, sobald sie sich aufeinander beziehen, nicht nicht-kommunizieren (Watzlawick et al. 2011: 58). Ein wesentliches Kommunikationsmedium bildet in unserer Gesellschaft die Sprache, ein sozial vereinbartes System von Lauten und Zeichen. Die vielfältigen Möglichkeiten der Kommunikation zeigen sich darin, dass Personen darüber hinaus auch durch parasprachliche Zeichen wie Tonfall, Lautstärke, Sprechgeschwindigkeit und Lachen sowie nonverbal und körperbezogen durch Gestik, Mimik,

Körperhaltung und Bewegung kommunizieren (Watzlawick et al. 2011: 58). Sie tun dies absichtsvoll, aber auch nicht-intendiert, beispielsweise, wenn sie unbewusst nonverbale Zeichen senden. Es scheint daher nicht verwunderlich, dass sowohl die sprachliche als auch die nicht-sprachliche Kommunikation trotz sozial vereinbarter Deutungen missverstanden werden kann. Da wechselseitiges Verstehen auf subjektiven Interpretationen gründet, können Mitteilungen anders „gemeint“ sein als sie die empfangende Person deutet (Watzlawick et al. 2011: 72 ff.). Die Anfälligkeit, Kommunikation misszuverstehen, erhöht sich zudem, weil über eine sachbezogene inhaltliche Botschaft hinaus auch beziehungsbezogene Aspekte transportiert werden (Watzlawick et al. 2011: 61). Für eine soziale Beziehung, die vorrangig auf die Unterstützung einer hilfebedürftigen Person abzielt, ist ein weiterer kommunikationstheoretischer Aspekt relevant. Kommunikation kann komplementär oder symmetrisch angelegt sein, ausgehend davon, ob Unterschiedlichkeit oder Gleichheit die Beziehung bestimmt. In einer sozialen Beziehung kann nach Watzlawick et al. (2011: 79) eine Person eine primäre und eine weitere Person eine sekundäre Position einnehmen, wobei idealtypisch die Positionierung keine Attribute wie Stärke oder Schwäche impliziert. Eine solche durch Unterschiede charakterisierte Beziehung ist als komplementär zu verstehen, wenn sich Kommunikation und soziales Handeln der Personen ergänzen (Watzlawick et al. 2011: 80). Stabilisiert wird eine komplementäre Beziehung, wenn zwischen den Personen Einvernehmen über die interpersonellen Unterschiede besteht (Watzlawick et al. 2011: 122). Hingegen ist ihre Kommunikation gestört, wenn eine Person nicht die erwartete komplementäre Position einnimmt (Watzlawick et al. 2011: 121 f.). Eine symmetrische Beziehung ist durch die Gleichheit der Personen und deren Handelns gekennzeichnet. Stabilisiert wird die Symmetrie, wenn sich die Personen als gleichwertig anerkennen. Wird diese Gleichwertigkeit wechselseitig nicht bestätigt, können Kommunikationsstörungen auftreten (Watzlawick et al. 2011: 121 f.). Aus dem Kommunikationsmodell von Watzlawick (Watzlawick et al. 2011) lässt sich erschließen, wie komplex und vielfältig die Möglichkeiten sind, dass sich Menschen sprachlich sowie nichtsprachlich austauschen und sich darüber verständigen, aber auch missverstehen können.

Über die Ebene einzelner Kommunikationseinheiten hinaus bedarf es weiterer Bedingungen, damit Personen in einer sozialen Beziehung ihre Interpretationen abstimmen können. Insbesondere wenn ein definiertes Ziel erreicht werden soll, beispielsweise die ehrenamtliche Betreuung zu praktizieren, müssen sie ihr Handeln koordinieren. Wenn nun die Interaktion theoretisch ausdifferenziert wird, zeigt sich, wie anfordernd es ist, gemeinsames Handeln abzustimmen – sowohl für kognitiv nicht beeinträchtigte Menschen als auch in besonderer Weise für demenzerkrankte Personen.

Die interpersonelle wechselseitige Bezugnahme in einer sozialen Beziehung macht Interaktion zu einem sequenziellen Geschehen. Um die Interaktion aufrecht zu erhalten, benötigen die beteiligten Person spezifische Fähigkeiten (Meyer 2014: 100). Als Kennzeichen einer Interaktion



gilt, dass ein Thema über einen Zeitraum fortgeführt wird. Einer Person gelingt dies, wenn sie Aussagen oder Handlungen ihrer Interaktionspartnerinnen und -partner inhaltlich verstehen und sich darauf beziehen kann. Voraussetzung ist, dass die Personen lebensweltliches Wissen teilen und kommunizieren können. Unterstützt wird der Austauschprozess zudem, wenn die Personen sozial vereinbarte Verstehenssignale und Strategien zum Sprecherwechsel anwenden (Meyer 2014: 100 f.). All diese Fähigkeiten sind bei einer Demenz je nach Erkrankungsgrad mehr oder weniger umfassend beeinträchtigt. Die Interaktion mit und von demenzerkrankten Menschen folgt daher häufig nicht mehr dem idealtypischen Prozess der wechselseitig sich verstehenden Interaktion.

Für Menschen mit Demenz und für ihre Bezugspersonen verliert der sprachliche und nicht-sprachliche Austausch seine gewohnte Form. Die Interaktion vollzieht sich immer weniger selbstläufig und ist für alle Beteiligten zunehmend mit Anforderungen verbunden (vgl. Radvanszky 2016). Mit einem interaktionstheoretischen Konzept von Meyer (2014) lassen sich die Folgen einer demenziellen Erkrankung für die Interaktion mit und von Menschen mit Demenz bestimmen. Wesentliches Merkmal ist, dass die wechselseitige Bezugnahme, der Kern jeder sozialen Beziehung, erschwert ist. Bereits in einer frühen Krankheitsphase können Menschen mit Demenz nicht durchgängig den thematischen Anschluss zu einer vorausgehenden Mitteilung herstellen, da sie den Inhalt nicht verstehen. Der Sinngehalt ihrer Rückmeldung ist wiederum für ihre Bezugspersonen nicht immer nachvollziehbar. Durch den Gedächtnisverlust reduzieren sich gemeinsame Wissensbestände, darunter beispielsweise auch das biografisch bedeutsame Wissen, dass die Person, mit der ein demenzerkrankter Mann spricht, seit über fünfzig Jahren seine Ehefrau ist. Durch diese Veränderungen in der Interaktion geht die gemeinsame Basis, der „*common ground*“ (Meyer 2014: 105) zunehmend verloren. Mit voranschreitender Demenz kann sich eine weitreichende Entfremdung zwischen den Personen entwickeln. Das Konzept der Zeitkonfusion von Honer (2011: 131) verweist auf Folgen der gestörten Interaktion für den Alltag. Demnach verlassen Menschen mit Demenz aus der Sicht ihrer Bezugspersonen selbstverständlich scheinende Strukturen des alltäglichen Lebens. Ihre subjektiv erlebte Gegenwart (Honer 2011: 134), beispielsweise, ob für sie gerade der Morgen beginnt oder die Nacht anbricht, unterscheidet sich von der Gegenwart ihrer Angehörigen. In dem bereits erwähnten „*sozialen Zwischenraum*“ (Bude/Dellwing 2013: 8) der Interaktion bestehen somit erschwerte Bedingungen, Interpretationen und soziales Handeln aufeinander abzustimmen, wenn eine der interagierenden Personen demenzielle Veränderungen aufweist.

Wie weitreichend die Bezugnahme zwischen den Personen erschwert wird, können die demenzerkrankten Menschen nur wenig beeinflussen. Ihnen gelingt es insbesondere bei fortgeschrittenen Beeinträchtigungen kaum, ihre als wirklich wahrgenommene zeitliche und örtliche Gegenwart zu verlassen (Honer 2011: 131). Bezugspersonen sind daher gefordert, das Gelingen des wechselseitigen Austausches zu unterstützen. Eine als interaktionsfördernd geltende Strategie

ist, dass sie den subjektiv gemeinten Sinn für die demenzerkrankte Person co-konstruieren, um den Sinngehalt der Mitteilung zu erschließen (Meyer 2014: 104 f.). Auch durch die Verlagerung von einer sprachdominierten hin zu einer nichtsprachlichen, körperlich-responsiven Interaktion lässt sich die wechselseitige Bezugnahme unterstützen. Beispiele sind Berührungen und gemeinsame praktische Aktivitäten (Meyer 2014: 107 f.). Nicht unerwähnt bleiben soll, dass auch Menschen mit Demenz über beziehungsfördernde Ressourcen verfügen. Bis in eine späte Erkrankungsphase hinein erhält sich ihre Fähigkeit Gefühle der interagierenden Personen wahrzunehmen und eigene Gefühle auszudrücken. Durch emotionsbezogene Mitteilungen können sie die Interaktion unterstützen (Meyer 2014: 106). Inwieweit sie ihre beziehungsfördernden Strategien einsetzen können, wird wiederum von den Interaktionsstrategien ihrer Gesprächspartnerinnen und -partner beeinflusst.

Die Verantwortung der Bezugspersonen, eine beziehungsunterstützende Interaktion zu fördern, führt zu einem bereits erwähnten Konzept, das in der Pflegewissenschaft zu verorten ist – der person-zentrierten Pflege nach Kitwood (2013). Das Konzept bietet sich an, um die Interaktion mit demenzerkrankten Menschen theoretisch auszudifferenzieren und die enge Verbindung zwischen den Begriffen Person und sozialer Beziehung aufzuzeigen. Gerade für Menschen mit Demenz ist es ein bedeutsames Bedürfnis, ihr Personsein zu stärken. Nach Kitwood (2013: 82) ist ihr Bild, sich als selbstbestimmt handelnde, wertgeschätzte Person zu erleben, existenziell bedroht. Zur Bedrohung tragen zunächst die wahrgenommenen demenziellen Veränderungen bei. Darüber hinaus lenkt Kitwood den Blick auf die Interaktion der Bezugspersonen, welche die Bedrohung des Personseins verstärken oder auch mildern können. Personsein wird in sozialen Beziehungen durch andere zugesprochen (Kitwood 2013: 31). Doch längst nicht allen Menschen wird gleichermaßen zugestanden, eine Person zu sein. Menschen mit psychischen und kognitiven Beeinträchtigungen sind gefährdet, in sozialen Beziehungen de-personalisiert zu werden. Es entspricht einer tradierten kulturellen Praxis, diese Personen auf ihre Krankheit zu reduzieren (Kitwood 2013: 38). Einen Menschen zu ignorieren, ihn herabzuwürdigen, ihm die Erfüllung von Bedürfnissen zu verwehren und seine Beeinträchtigungen vorzuhalten, marginalisiert ihn als Person (Kitwood 2013: 91 f.). Eine person-zentrierte, „*positive Interaktion*“ (Kitwood 2013: 159 ff.), die von Respekt und Vertrauen gekennzeichnet ist, vermittelt hingegen, als Person anerkannt zu sein (Kitwood 2013: 159 f.). In diesem Sinne wird ein Mensch nicht aufgrund von Fähigkeiten zur Person (Ringkamp 2014: 3). Personsein beruht – wie es der pflegerische Expertenstandard zur Beziehungsgestaltung in der Pflege von Menschen mit Demenz herausstellt – auf zwischenmenschliche Interaktion (DNQP 2018: 29). Menschen entwickeln ihr eigenes Bild von sich als Person. Ein Selbstbild ist, angelehnt an Corbin und Strauss (2004: 69), als Konzeption des Selbst zu verstehen, wie sich eine Person in einem aktuellen Abschnitt ihres Lebensverlaufs wahrnimmt. In dieses Bild fließen alle Aufgaben ein, die eine Person in allen

Bereichen ihres Lebens erfüllt hat (Corbin/Strauss 2004: 69). Teil einer person-zentrierten Interaktion ist es, die subjektive Wirklichkeit der Menschen mit Demenz und somit auch ihr Bild von sich selbst anzuerkennen, auch wenn ihre Bezugspersonen diese Wahrnehmung nicht teilen (Corbin/Strauss 2004: 161).

In einer formellen Sorgebeziehung – ob von Personen mit oder ohne Demenz – ist koordiniertes Handeln erforderlich, um eine Unterstützung zu praktizieren. Wenn Handeln als sozial hergestellt verstanden wird, ist anzunehmen, dass die Kooperation zwischen den Personen nicht durch das bloße Zusammenführen bereits etablierter Handlungen entstehen kann. Vorausgehend wurde dargelegt, dass es ihre Interaktion ermöglicht, soziales Handeln wechselseitig abzustimmen. Doch in der menschlichen Kommunikation lauern zahllose Möglichkeiten, sich misszuverstehen. Kognitive Einschränkungen demenziell veränderter Menschen und eine abwertende Kommunikation ihrer Bezugspersonen erschweren das wechselseitige Verstehen. Der folgende Abschnitt widmet sich nun der theoretischen Einordnung, wie es Menschen gelingen oder auch nicht gelingen kann, ihr soziales Handeln zu koordinieren.

#### **4.2.2. Ausrichtung des sozialen Handelns in Sorgebeziehungen**

Wenn Personen gemeinsam Aktivitäten durchführen, wenn ihr Miteinander vereinbarten Regeln und ihr Handeln dem gleichen Ziel folgt, kann dies als Kooperation bezeichnet werden (Badura 2011: 25). In einer formellen Sorgebeziehung stellt die Kooperation der Personen eine grundlegende Bedingung dar, damit eine Unterstützung genutzt bzw. erbracht werden kann (Weihrich/Dunkel 2003: 763). Corbin und Strauss (2004: 153) schaffen mit dem Konzept der Ausrichtung eine theoretische Basis, um zu erklären, wie Personen ihr Handeln koordinieren. Das Konzept integrieren sie in die Theorie der Krankheitsverlaufskurve, die auf Annahmen des Symbolischen Interaktionismus basiert (vgl. Corbin/Strauss 2004). Die Theorie bezieht sich auf die Bewältigung des Alltagslebens mit einer chronischen Erkrankung in einer familialen Sorgebeziehung. Ergänzend lassen sich mit Konzepten, die einem arbeitssoziologischen bzw. pflegewissenschaftlichen Kontext zuzuordnen sind, Spezifika zur Ausrichtung bestimmen, wenn eine pflegebedürftige bzw. demenziell veränderte Person der Sorgebeziehung angehört.

Nach Corbin und Strauss (2004: 153) handeln Personen koordiniert, wenn sich folgender zweiphasiger sozialer Prozess vollzieht: In der Interaktionsphase vereinbaren und planen die Personen ihr Handeln und stimmen die praktische Umsetzung ab. Sie erreichen dies, indem sie miteinander und mit sich selbst interagieren. In dieser Phase erkundet eine Person, wie sie ihre Handlungspläne mit dem Handeln der weiteren Personen einvernehmlich auf ein Ziel ausrichten kann. Der Prozess basiert auf mentalen Vorstellungen zum eigenen zukünftigen Handeln und dem Handeln der weiteren Personen. In der Umsetzungsphase realisieren die Personen ihre Vorstellungen in ihrem praktischen Handeln (Corbin/Strauss 2004: 153 f.).

Nach der theoretischen Annahme, es gäbe eine „*Definition der sozialen Situation*“ (Kitwood 2013: 155), handeln Menschen koordiniert, wenn sie Dinge, die sie in ihrer gemeinsamen Interaktion wahrnehmen, übereinstimmend deuten. Bei einer formellen Unterstützung wie der ehrenamtlichen Betreuung ließe sich annehmen, dass wesentliche Aspekte der Sorgebeziehung aufgrund des pflegerechtlichen Rahmens bereits bestimmt sind: Verkürzt gesagt, betreut eine ehrenamtliche Helferin oder ein ehrenamtlicher Helfer eine hilfebedürftige, demenziell veränderte Person, indem sie bzw. er Aktivitäten initiiert, die beide Personen gemeinsam praktizieren. Währenddessen sind pflegende Angehörige von der Sorgetätigkeit entlastet (GKV-Spitzenverband/Verband der privaten Krankenkasse 2016; 4). Ein arbeitssoziologisches Modell zur personenbezogenen Dienstleistungsbeziehung (Wehrich/Dunkel 2003: 763 f.) zeigt, dass diese vereinfachte Darstellung einen wesentlichen Aspekt unberücksichtigt lässt. Wie die Unterstützung praktiziert wird, lässt sich im Vorhinein nicht im Detail regeln, sie entwickelt sich erst in der Interaktion der beteiligten Personen (Wehrich/Dunkel 2003: 762). Art und Inhalt der Unterstützung unterliegen in einer formellen Sorgebeziehung zwar gesetzlichen und organisatorischen Vorgaben (Waerness 2000: 56). Dennoch bleiben wesentliche Aspekte ungeklärt, sie müssen interpersonell abgestimmt werden. Einvernehmen ist zu erzielen, wie der Gegenstand der Beziehung definieren wird, wie die Personen ihr Handeln koordinieren und welches Ergebnis erreicht werden soll (Wehrich/Dunkel 2003: 764 f.). In der Sorgebeziehung können bereits grundlegende Vorstellungen differieren, beispielsweise, dass eine der Personen erheblich hilfebedürftig ist und die zweite Person eine benötigte Unterstützung erbringen möchte (Stechl et al. 2007: 73). Gut vorstellbar ist, dass der soziale Prozess, die Praxis einer Unterstützung einvernehmlich zu vereinbaren und koordiniert umzusetzen, nicht idealtypisch gelingt.

Corbin und Strauss (2004: 154) konzeptualisieren in ihrer Theorie der Krankheitsverlaufskurve, wie die Ausrichtung fehlschlagen kann und welche Folgen sich daraus für die familiäre Sorgebeziehung ergeben. Ist es den Personen nicht gelungen, ihr Handeln einvernehmlich auszurichten, liegt eine Fehlansrichtung vor. Daraus entsteht laut Corbin und Strauss (2004: 154) eine Beziehungsstörung. Die Störung kann eine unterschiedliche Reichweite einnehmen, sie kann geringfügig und für die Personen kaum wahrnehmbar sein, möglicherweise durchdringt sie aber auch die gesamte Beziehung. Zudem können mehrere Fehlansrichtungen kumulieren und die Beziehungsstörung ausweiten.

Dass die Ausrichtung misslingt, führen Corbin und Strauss (2004) auf mehrere Bedingungen zurück. Zugrunde liegen können externe Faktoren, die von den beteiligten Personen nicht beeinflussbar sind. Beispielsweise kann die Interaktion der Personen durch eine Erkrankung – so auch durch eine Demenz – beeinträchtigt sein. Vorwiegend führen nach Corbin und Strauss (2004: 155) allerdings interne, von den handelnden Personen hervorgerufene Aspekte zu Fehlansrichtungen. In der Interaktionsphase kommunizieren sie nicht immer offen über ihre Vorstellungen und Handlungspläne, sodass Handlungsabsichten unklar bleiben. Auch die Intensität,

mit der sich die Personen um die einvernehmliche Ausrichtung ihres Handelns bemühen, kann variieren (Corbin/Strauss 2004: 156). In der Folge stimmen Interpretationen zu relevanten Aspekten ihrer Sorgebeziehung nicht überein, sodass eine Ausrichtung ihres Handelns misslingt (Corbin/Strauss 2004: 155). Die Gründe für eine fehlgeschlagene Ausrichtung liegen somit in der Interaktion der Personen. Zugleich – dies zeigt das Konzept ebenso – lassen sich Fehlansrichtungen auch durch Interaktion beseitigen.

Grundsätzlich kann eine Fehlansrichtung unbemerkt bleiben, sie ist dann nicht bearbeitbar und die Beziehungsstörung bleibt bestehen. Wird sie von einer Person erkannt, ist dies nach Corbin und Strauss (2004: 154) als Nichtausrichtung zu bezeichnen. Nun ist es möglich, das Handeln neu auszurichten und die Beziehungsstörung zu beseitigen. Doch auch das Gelingen der Neuausrichtung ist an Bedingungen geknüpft. Mindestens eine der Personen muss die Ursachen der Fehlansrichtung identifizieren, um sie schließlich zu beseitigen – kein einfaches Vorhaben, wie Corbin und Strauss (2004) darlegen.

*„Im Hinblick auf die Neuausrichtung können wir die folgenden Fragen stellen: Welcher Akteur initiiert die vorgeschlagene Lösung? Mit welchen Strategien soll die Lösung realisiert werden? Welche Abfolge haben die Handlungen, wenn sie umgesetzt werden? Welche Konsequenzen hat es, wenn die Neuausrichtung zustande kommt? Welche, wenn sie nicht zustande kommt?“ (Corbin/Strauss 2004: 154)*

Nicht nur die Neuausrichtung des Handelns, sondern der gesamte Prozess, Handlungen wechselseitig abzustimmen, basiert auf den kognitiven Fähigkeiten, Dinge wahrzunehmen, zu deuten und mit anderen Menschen zu interagieren (Blumer 1973: 80). Zu fragen ist daher, wie die Ausrichtung sozialen Handelns in einer Sorgebeziehung mit erheblich in ihrer Interaktion und Kognition beeinträchtigten Menschen theoretisch einzuordnen ist. Zwei Konzepte, das subjektivierende Arbeitshandeln (Weishaupt 2006) und die Fürsorgerationalität (Waerness 2000) bieten sich an, um die sozialen Mikroprozesse der Ausrichtung für einen solchen Sorgerkontext zu konkretisieren. Das Konzept des subjektivierenden Arbeitshandelns basiert auf einem arbeitssoziologischen Ansatz<sup>49</sup> (Böhle et al. 2006: 33) und wurde von Weishaupt (2006) für die berufliche Arbeit in der Altenpflege weiterentwickelt. Waerness (2000), eine Pionierin der feministischen Care-Wissenschaft, bestimmte mit der Fürsorgerationalität Charakteristika formeller und informeller Sorgearbeit im Vergleich zu anderen Arbeitsfeldern.

Nach Weishaupt (2006: 88) und Waerness (2000: 61) wird das soziale Handeln in einer Care-Beziehung wesentlich durch die Unbestimmbarkeit der Sorgetätigkeit charakterisiert. Dies erklärt sich für sie nicht nur, weil die Unterstützung vorab unbestimmbar ist und sozial hergestellt

---

<sup>49</sup> Weishaupts Konzept (2006) basiert auf einer qualitativen Untersuchung zur Interaktion zwischen Pflegekraft und Bewohnerinnen und Bewohnern in stationären Pflegeeinrichtungen. Semi-strukturierte Interviews mit Pflegefachpersonen und pflegerischen Leitungen (n=20) bilden die empirische Grundlage der analysierten Ergebnisse (Weishaupt 2006: 87).

wird. Darüber hinaus benennen beide Wissenschaftlerinnen körperliche und psychische Beeinträchtigungen der hilfebedürftigen Person und deren wechselhafte Stimmungslagen als Ursachen. Die hilfeleistenden Personen ist daher gefordert, ihr soziales Handeln situativ und kontextbezogen in Interaktion mit der hilfebedürftigen Person abzustimmen (Waerness 2000: 60; Weishaupt 2006: 89). Eine Bedingung, um soziales Handeln in Sorgkontexten zu koordinieren, bezeichnet Weishaupt als „*Prinzip der offenen Planung*“ (Weishaupt 2006: 88) und Waerness als „*Freiheit zur Gestaltung der Arbeitssituation*“ (Waerness 2000: 61): Die hilfeleistende Person benötigt für ihre Tätigkeit einen offenen organisatorischen Rahmen, um ihr Handeln flexibel entwickeln zu können, ohne an starre Standards gebunden zu sein. Erforderlich sind zudem ihre fachlichen Kompetenzen und Sorgeerfahrungen. Darüber hinaus gilt insbesondere ihre Empathie als eine Voraussetzung, damit Vertrautheit und Verbundenheit mit der hilfebedürftigen Person als Basis des kooperativen Handelns entstehen (Waerness 2000: 60; Weishaupt 2006: 95 f.). Da eine nicht-offene Kommunikation die Abstimmung des sozialen Handelns erschwert (Corbin/Strauss 2004: 156), beeinträchtigen auch eingeschränkte Interaktionsfähigkeiten die Ausrichtung. Erheblich pflegebedürftigen und kognitiv beeinträchtigten Menschen gelingt es nicht immer, Bedürfnisse und Handlungspläne zu artikulieren (Weishaupt 2006: 90). Um dennoch eine Kooperation zu erreichen, benötigt die hilfeleistende Person nach Weishaupt (2006) eine besondere Strategie. Explorativ gewinnen Pflegefachpersonen durch sprachliche Kommunikation, aber auch nonverbale und körperbezogene Interaktion Informationen zum Befinden der pflegebedürftigen Person. Basierend auf ihrem Fach- und Erfahrungswissen deuten sie Sinneswahrnehmungen und richten ihr Handeln danach aus (Weishaupt 2006: 88). Beide Konzepte erweisen sich damit als anschlussfähig an das Konzept der person-zentrierten Interaktion mit demenzerkrankten Menschen nach Kitwood (2013: 158). Demnach wird ihr Personsein durch eine Interaktion unterstützt, die auf Verhandeln setzt, um ihre Wünsche und Bedürfnisse zu berücksichtigen, die auch Spontaneität und Aufgeschlossenheit einschließt sowie auf eine einvernehmliche Zusammenarbeit abzielt (Kitwood 2013: 159 f.).

Abschließend ist zusammenzufassen, dass mit Konzepten zu Care und mit handlungstheoretischen Ansätzen Strukturen und soziales Handeln in einer formellen Sorgebeziehung bestimmt werden konnten. Die Personen entwickeln Deutungen und richten ihr Handeln im Spannungsfeld von Angewiesenheit und Selbstbestimmung, von Fürsorge und Selbstsorge wechselseitig abgestimmt aufeinander aus. Lückenhaft bleibt hingegen die theoretische Einordnung, wie demenzerkrankte bzw. pflegebedürftige Menschen Sorgebeziehungen interagieren und ihr Handeln entwickeln. Die Care- und pflegewissenschaftlich orientierten Konzepte stellen vorrangig die Perspektive der hilfeleistenden Person in den Vordergrund. Dass eine Sorgebeziehung aus drei Akteursgruppen bestehen kann, bildet sich in den Konzepten ebenfalls nicht ab; pflegende Angehörige bleiben darin unbeachtet.

## 5 Methodologie und Methodik der empirischen Untersuchung

Ziel dieses Kapitels ist es, die methodologische Basis und die Methodik der empirischen Untersuchung der Forschungsarbeit darzustellen. Theoriebasiert wird die Eignung des Designs sowie der Erhebungs- und Analyseverfahren begründet, um die Forschungsfragen zu beantworten. Im Sinne des Gütekriteriums der intersubjektiven Nachvollziehbarkeit (Steinke 2009: 324) dienen die Ausführungen ebenso dazu, die Forschungspraxis zu beschreiben. In Abschnitt 5.1 werden das qualitative Design nach der Grounded Theory-Methodologie (GTM) sowie forschungsethische Aspekte erörtert. Abschnitt 5.2 erläutert mit dem explorativen Interview (Honer 2011: 41) und dem gemeinsamen Interview (vgl. Morgan et al. 2013) die Methodik der Datenerhebung. Abschließend wird in Abschnitt 5.3 der Prozess der Datenauswertung durch interpretative Analyseverfahren nach der GTM vorgestellt.

### 5.1 Forschungsdesign

Das wissenschaftliche Wissen zur ehrenamtlichen Betreuung, insbesondere zur Sorgepraxis, ist gering. Es erfordert daher ein exploratives Forschungsdesign, um in diesem wenig erforschten Feld zu erkunden, wie Menschen mit Demenz, pflegende Angehörige und Betreuungskräfte ihre Sorgebeziehung gestalten und wie das Betreuungsangebot ihr subjektives Wohlbefinden beeinflusst. Zu Beginn des Abschnittes wird das qualitative Design der Untersuchung konkretisiert und begründet, wie die Grounded Theory-Methodologie die Erreichung der Forschungsziele unterstützt. Die darauffolgenden Ausführungen wenden sich den forschungsethischen Aspekten der Arbeit zu. Ein Schwerpunkt liegt auf ethische Anforderungen, die in der Forschung mit kognitiv beeinträchtigten Menschen zu beachten sind.

#### 5.1.1. Qualitatives Design nach der Grounded Theory-Methodologie

Ziel der vorliegenden Arbeit ist es, unbekannte soziale Phänomene in einer Sorgebeziehung der ehrenamtlichen Betreuung zu analysieren. Mit Methoden der qualitativen Sozialforschung lässt sich das Vorhaben verwirklichen. Qualitative Erhebungs- und Auswertungsverfahren zielen darauf ab, einen Ausschnitt der sozialen Wirklichkeit detailliert zu erkunden und zu entdecken, „*was vor sich geht*“ (Keller 2012: 124). Aufgrund der Offenheit qualitativer Methoden lassen sich alltagsweltliche Erfahrungen<sup>50</sup> aus der Perspektive der handelnden Personen explorieren. Dies entspricht dem Forschungsinteresse und dem handlungstheoretischen Bezugsrahmen der Arbeit (siehe Abschnitt 4.2). Aus den Prämissen des Symbolischen Interaktionismus

---

<sup>50</sup> Der Begriff der Alltagswelt kann nach einer Definition von Anne Honer als „*Wirklichkeitsbereich der Lebenswelt*“ (Honer 2011: 12) verstanden werden. Das Konzept der Lebenswelt ist weiter ausdifferenziert und soll hier nicht vertieft werden. Alltagsweltliche Erfahrungen sind darin eingeschlossen und werden in räumliche, zeitliche und soziale Erfahrungen untergliedert (Honer 2011: 12).

(vgl. Blumer 1973) leitet sich für die empirische Untersuchung eine wesentliche Vorannahme ab: Die an der Betreuungspraxis beteiligten Personen gestalten ihre Sorgebeziehung, indem sie wechselseitig abgestimmt relevante Aspekte ihrer Beziehung deuten und darauf aufbauend handeln. Nach dem Konzept der Ausrichtung (Corbin/Strauss 2004: 152 ff.) kann zudem angenommen werden, dass die Personen ihr Handeln aufeinander ausrichten müssen, um die Betreuung praktizieren zu können. Wie Corbin und Strauss (2004: 104) zeigen, kann die Ausrichtung gelingen, aber auch misslingen. Um zu analysieren, wie sich die Ausrichtung in der Betreuungsbeziehung vollzieht, eignen sich qualitative Verfahren, die einem interpretativen Ansatz folgen (Soeffner 2014: 35). Sie machen Interpretationen und soziales Handeln in der Betreuungspraxis wissenschaftlich zugänglich.

Aus dieser Argumentation erschließt sich die Entscheidung, die empirische Untersuchung nach der Grounded Theory-Methodologie<sup>51</sup> (GTM) (Strauss 1998) durchzuführen. Die Methodologie nach Strauss (1998) unterstützt den interpretativen Ansatz der Arbeit. Kodieren und Memoschreiben sind geeignete Techniken, um Daten interpretativ zu analysieren und neue Phänomene zu entdecken (Strauss 1998: 46). Auch weitere zentrale Elemente der GTM fördern die Erreichung der Forschungsziele. In diesem Abschnitt wird erläutert, warum und wie die Offenheit des Forschungsstils, der Bezug zum Fall, das theoretische Sampling und eine auf Theoriebildung zielende Analyse die Exploration der ehrenamtlichen Betreuung unterstützen. Zuvor leitet ein Überblick über das Design die Ausführungen ein. Wesentliche Bereiche der Datenerhebung wie die Methodik und das Sampling sowie die Datenanalyse werden skizziert und in den folgenden Abschnitten weiter vertieft.

Das Forschungsdesign der empirischen Untersuchung ist durch die Triangulation mehrerer Erhebungsmethoden und Perspektiven gekennzeichnet (Flick 2011: 12). Eine breite Datenbasis und der Perspektivenvergleich zwischen den vier Zielgruppen unterstützen es zu erkunden, was in der Praxis der ehrenamtlichen Betreuung „*vor sich geht*“ (Keller 2012: 124). Als Haupterhebungsmethode werden semi-strukturierte leitfadengestützte Interviews eingesetzt. Um die Betreuungspraxis aus der Sicht der direkt an der Sorgebeziehung beteiligten Personen und der Koordinatorinnen zu explorieren, eignet sich ein Verfahren, das zielgruppenübergreifend anwendbar ist. Dies trifft auf das explorative Interview nach Honer (2011: 41) zu. Die Methodik ermöglicht es den Betreuungskräften und pflegenden Angehörigen ebenso wie den demenzerkrankten Menschen und den hauptamtlichen Expertinnen, subjektiv relevante Erfahrungen dar-

---

<sup>51</sup> Die Versuche, den Begriff Grounded Theory ins Deutsche zu übertragen, sind vielfältig. Beispiele sind, die abgeleiteten Theorien als gegenstands begründet, gegenstandsnahe oder empirisch fundiert zu bezeichnen (Mey/Mruck 2011: 12; Strübing 2014: 10). In der deutschsprachigen Literatur ist es ebenso gebräuchlich, die englische Bezeichnung beizubehalten. In dieser Arbeit wird angelehnt an Mey und Mruck (2011) zwischen der Grounded Theory-Methodologie (GTM) als Forschungsstil und der Grounded Theory als eine auf diese Weise gewonnenen Theorie unterschieden (Mey/Mruck 2011: 12).



zustellen (Honer 2011: 52 f.). Um die Menschen mit Demenz in ihrer Kommunikation zur ehrenamtlichen Betreuung zu unterstützen, werden sie gemeinsam mit der Betreuungskraft interviewt. Mit den „gemeinsamen Interviews“ – so ist das Verfahren benannt – wird in der Forschungsarbeit eine sozialwissenschaftlich kaum beachtete Erhebungsform erprobt (Morgan et al. 2013: 1276). Charakteristisch für das Forschungsdesign ist zudem die zweimalige Datenerhebung. Nach einem ersten Interview mit den Personen der primären Zielgruppen folgt etwa sechs Monate später ein zweites Interview. Auf diese Weise lassen sich Entwicklungen in der Betreuungsbeziehung nachvollziehen, beispielsweise die Folgen einer voranschreitenden Demenz. Um weitere Daten zur Interaktion der Personen einer Betreuungsbeziehung zu gewinnen, werden während der Feldaufenthalte teilnehmende Beobachtungen (Lüders 2009: 384) durchgeführt. Mit der häuslichen Betreuung und der Gruppenbetreuung werden zwei Angebotsformen verglichen.

Eine Forschungsarbeit, die mehrere Erhebungsmethoden zu mehreren Zeitpunkten einsetzt, vier Zielgruppen einbezieht und zwei Betreuungsformen vergleicht, kann als komplex bezeichnet werden. Die GTM eignet sich hierfür als methodologische Grundlage und stellt geeignete Verfahren zur Verfügung, um einen komplexen Forschungsprozess zu strukturieren. Ein grundlegendes Merkmal des Forschungsstils ist seine Offenheit. Die GTM ist nicht an spezifische Forschungsrichtungen, Erhebungsmethoden und Datensorten gebunden (Strauss 1998: 29). Die Offenheit ermöglicht es auch, auf Entwicklungen im Forschungsverlauf einzugehen. Eine in der Forschungsarbeit relevante Veränderung betraf die Fragestellung. Für die vorliegende Arbeit war geplant, die qualitativen Daten mit quantitativen Daten zu triangulieren (Flick 2011: 75), um gesundheitsrelevante Folgen der ehrenamtlichen Betreuung zu analysieren. Subjektive Einschätzungen zum Belastungsempfinden, zur psychischen Gesundheit und zur Lebensqualität wurden bei den primären Zielgruppen durch standardisierte Instrumente<sup>52</sup> erfasst. Mit zunehmendem Fortschritt der interpretativen Analyse zeigte sich allerdings, dass gesundheitsrelevante Aspekte mit den qualitativen Daten ausreichend erschlossen werden konnten. Aufgrund der Unbestimmtheit, welche Phänomene in einem wenig erforschten Feld relevant sind, gilt die Fragestellung in der qualitativen Forschung als vorläufig. Sie kann mit fortschreitendem Erkenntnisstand konkretisiert werden (Rosenthal 2008: 15). Entsprechend wurde in dieser Arbeit die Forschungsfrage nach den gesundheitsbezogenen Folgen verändert und auf das subjektive Wohlbefinden bezogen. Die quantitativen Daten flossen nicht in die Analyse ein, den Ergebnissen liegen ausschließlich qualitative Daten zugrunde.

---

<sup>52</sup> An standardisierten Instrumenten wurde bei den Angehörigen die Häusliche Pflege-Skala (HPS) zur Ermittlung der subjektiven Belastung durch die häusliche Sorge eingesetzt. Mit dem WHO QOLBREF (deutsche Version) wurde bei Angehörigen und Betreuungskräften die subjektive Lebensqualität und mithilfe der Kurzversion der Allgemeinen Depressionsskala (ADS-K) selbsteingeschätzte depressive Symptome als ein Kriterium ihrer psychischen Gesundheit erfasst. Als Instrument, um die subjektive Lebensqualität der Menschen mit Demenz zu ermitteln, diente der QoL-AD (Quality of Life in Alzheimer's Disease) in einer deutschsprachigen Version.

Das Forschungsziel, die ehrenamtliche Betreuung und die Folgen der Angebotsnutzung aus der Perspektive der direkt beteiligten Personen zu analysieren, wird durch den Fallbezug der GTM unterstützt. Eine demenzerkrankte Person, ihre pflegenden Angehörigen und eine Betreuungskraft, die in einer gemeinsamen dreiecksförmigen Beziehung stehen, sind in der Arbeit als Fall definiert. Ein Fall erfüllt nicht nur die Funktion einer „*Erhebungseinheit*“ (Strübing 2018: 41), sondern wird auch als „*autonome Handlungseinheit*“ (Hildenbrand 1998: 12) verstanden. Angenommen wird, dass die beteiligten Personen durch ihr wechselseitig abgestimmtes Handeln ihre soziale Beziehung gestalten. Da die qualitative Forschung im Unterschied zu quantitativen Untersuchungen nicht auf eine statistische Repräsentativität abzielt (Kelle 2008: 28), steigt die Ergebnissicherheit nicht mit zunehmender Stichprobengröße. Mit einer geringeren Fallzahl lassen sich soziale Phänomene einer Sorgebeziehung am einzelnen Fall detailliert explorieren (Rosenthal 2008: 21). Kontrastreiche Einblicke in eine Betreuungsbeziehung entstehen, weil die Personen eines Falles einer gemeinsamen Sorgebeziehung angehören und ihre Sichtweisen verglichen werden können.

Um ein noch unbekanntes soziales Phänomen zu erkunden, bedarf es – so die Annahme der GTM – eines schrittweisen, auf den Analyseergebnissen beruhenden Vorgehens (Strauss/Corbin 1996: 29). Im Sinne des theoretischen Samplings (Strauss 1998: 70) werden die Fälle nicht zeitgleich zu Beginn der Feldphase, sondern sukzessive im Forschungsverlauf ausgewählt. Aus ersten, in der Analyse gewonnenen theoretischen Überlegungen leitet sich ab, welche Merkmale des nächsten Falles den weiteren Erkenntnisgewinn unterstützen können. Entsprechend verläuft der Forschungsprozess zirkulär. Parallel werden Fälle ausgewählt, Daten erhoben, ausgewertet und Erkenntnisse generiert. Diesen Prozess beschreibt Strauss treffend als „*Triade der analytischen Operation nämlich Daten erheben, kodieren, Memo schreiben*,“ (Strauss 1998: 46). Auf das Sampling wird in Abschnitt 5.2.1 noch ausführlich eingegangen.

Grundsätzlich zielt ein Forschungsprozess nach der GTM darauf ab, eine auf empirische Daten gründende Theorie – eine Grounded Theory – zu entwickeln (Strauss 1998: 31). Es entspricht dem Ziel dieser Arbeit, ein zentrales soziales Phänomen zur Gestaltung der Betreuungsbeziehung zu konzeptualisieren. Zwar wird nicht der Anspruch erhoben, eine Theorie zu erarbeiten, doch das Konzept soll über eine reine Deskription hinausgehen und auf einer theoretischen Ebene Zusammenhänge in der Beziehungsgestaltung erklären. Zugleich verlieren die Ergebnisse nicht ihren Bezug zu den empirischen Daten. Sie können, was ebenfalls einem Anliegen der Forschungsarbeit entspricht, von Personen der Praxis nachvollzogen werden (Strübing 2018: 35).

Die Kodierverfahren und das Schreiben theoretischer Memos bilden in der GTM die zentralen Instrumente, um Daten zu öffnen und Interpretationen abzuleiten. Mit der interpretativen Analyse lassen sich nicht nur explizit geäußerte Inhalte, sondern auch latente Sinngehalte erkunden (Rosenthal 2008: 18). Trotz ihrer Offenheit verläuft die qualitative Analyse nicht beliebig und

zufällig. Rosenthal spricht von einer „[...] *Logik des Entdeckens*“ (Rosenthal 2008: 13). Der Begriff Logik zeigt an, dass qualitative Methoden, so auch die der GTM, auf einem nachvollziehbaren Vorgehen beruhen. Mit den Kodiertechniken kann das umfangreiche Datenmaterial von der ersten offenen Exploration bis zur Identifikation eines zentralen Phänomens regelgeleitet analysiert werden.

Für Strauss (1998) erklärt sich die Notwendigkeit, einen qualitativen Forschungsprozess zu organisieren und zu strukturieren, aus der Komplexität sozialer Phänomene (Strauss 1998:31). Mit einer regelbasierten qualitativen Analyse und einer im Vergleich zur quantitativen Forschung geringen Fallzahl gelingt es, das „*dröhnende verflixte Durcheinander*“ (Strauss 1998: 31) detailliert zu erkunden, in Kategorien zu ordnen und deren Bezüge darzustellen. Die Ergebnisse lassen sich nach dem Kodierparadigma von Strauss (1998: 57) in eine Struktur bringen. Dieses Instrument unterstützt das Anliegen der Forschungsarbeit, ein zentrales Phänomen herauszuarbeiten, das wesentliche Aspekte der sozialen Prozesse der Beziehungsgestaltung in der ehrenamtlichen Betreuung erklärt. Dazu lassen sich der Einfluss von spezifischen Bedingungen der vier untersuchten Fälle, die Strategien der beteiligten Person und die daraus folgenden Konsequenzen für ihr subjektives Wohlbefinden analytisch entwickeln. Neben den unmittelbar auf das Phänomen einwirkenden spezifischen Bedingungen der Mikroebene (Strauss 1998: 109), sind für die Analyse der Betreuungsbeziehung auch institutionelle und politische Bedingungen der Meso- und Makroebene relevant. Das medizinische Konzept zur Demenz (siehe Abschnitt 2.1.1) sowie die pflege- und engagementpolitischen Regelungen und Leitideen zur ehrenamtlichen Betreuung (siehe Kapitel 3) sind wesentliche Strukturbedingungen, die in den vorausgehenden Kapiteln herausgearbeitet wurden.

Vor Beginn der Feldphase wurden für die Forschungsarbeit Bedingungen der Makroebene (siehe Kapitel 2 und 3) und der theoretische Bezugsrahmen (siehe Kapitel 4) literaturgestützt erarbeitet. Mit dem Vorgehen wird einer Prämisse der GTM gefolgt. Strauss plädiert dafür, Kontextwissen der Forschenden zur Entwicklung neuer Analyseideen heranzuziehen (Strauss 1998: 36). Durch den Einbezug von sozialwissenschaftlichem Kontextwissen lassen sich zudem relevante Bezugstheorien durch die neu gewonnenen Forschungsergebnisse erweitern (Mey/Mruck 2011: 15). Die vorliegende Arbeit zielt darauf ab, das Care-Konzept von Brückner (2015) und das Konzept der Ausrichtung von Corbin und Strauss (2004: 153 f.) für die ehrenamtliche Betreuung zu ergänzen. Theoretisches Wissen sowie Forschungserfahrungen und persönliche Erfahrungen erhöhen nach Strauss und Corbin (1996: 25) die theoretische Sensibilität der Forschenden. Ihrer Ansicht nach fördert dies „[...] *ein Bewußtsein für die Feinheiten in der Bedeutung von Daten*“ (Strauss/Corbin 1996: 25). Auch in dieser Arbeit flossen die pflegfachlichen und gesundheitswissenschaftlichen Kompetenzen der Forscherin in die Analyse ein. Es bestehen zudem langjährige Erfahrungen in der Interaktion mit demenziell veränderten

Menschen. Nicht zuletzt kann bei der Vorbereitung der Feldphase auf das Wissen über Betreuungsangebote zurückgegriffen werden.

Der intendierte wie auch nicht-intendierte Einfluss von theoretischem Wissen und Erfahrungswissen auf den Forschungsprozess bedarf der Reflexion (Strauss 1998: 37). Berechtigterweise gilt die Selbstreflexion der Forschenden als ein Prinzip der qualitativen Forschung (Helfferich 2011: 52). Um den Einfluss der Subjektivität der Forscherin – das, was sie bewegt und was sie für beachtenswert hält (Reichertz 2015: 4) – transparent zu machen, wird in diesem Kapitel das Vorgehen im Forschungsprozess beschrieben und begründet. In Abschnitt 7.2 wird die Beziehung zwischen Forscherin, Feld, Daten und den gewonnenen Erkenntnissen in der Diskussion der Methodik aufgegriffen.

Angesichts zunehmend ausdifferenzierender Alltagserfahrungen ist zu reflektieren, ob sich die vor fünfzig Jahren erstmals veröffentlichte GTM noch eignet, soziale Prozesse zu erforschen (Strübing 2014: 115). Die Entscheidung, den Forschungsstil zu nutzen, orientiert sich jedoch nicht an der Zeit seiner Entstehung, sondern an seiner Angemessenheit, die anvisierten Ziele zu erreichen. Insbesondere der Ansatz, eine handlungszentrierte Schlüsselkategorie zu entwickeln (Clarke 2012: 24), spricht für die GTM. Das Forschungsinteresse richtet sich auf die Analyse der Mikroprozesse mit der wechselseitigen Ausrichtung des sozialen Handelns. Im Vergleich zur GTM erscheint eine von Clarke (2012) vorangebrachte Weiterentwicklung – die Situationsanalyse<sup>53</sup> – für die Fragestellung nicht geeignet. Situationsbezogen erweitert Clarke die Analyse auf soziale Welten; deren Diskurse, Strukturen und Bedingungen werden einbezogen. Die sozialen Mikroprozesse stehen weniger im Vordergrund (Clarke 2012: 24). Unterstützt durch das Kodierparadigma (Strauss 1998: 57) lassen sich auch mit der GTM Bedingungen des Phänomens analysieren, ohne den Fokus auf die Mikroprozesse zu verlieren.

Im erarbeiteten Forschungsstand zeigt sich, dass Studien zur ehrenamtlichen Betreuung auch mit einem quantitativen Design durchgeführt werden (siehe Abschnitt 3.3). Quantitative Methoden eignen sich jedoch nicht, um bislang unbekannte soziale Phänomene zu erschließen (Soeffner 2014: 43). Sie bauen auf theoretischem Vorwissen und Hypothesen auf (Rosenthal 2008: 18), die aufgrund der großen Forschungslücken zur ehrenamtlichen Betreuung nicht entwickelt werden können. Die mathematischen Verfahren der quantitativen Forschung verwehren es den Forschenden, jenseits numerischer Ergebnisse Alltagserfahrungen der befragten Personen zu erkunden (Strauss 1998: 26). Ein qualitatives Design nach der GTM unterstützt es hingegen, die Praxis der ehrenamtlichen Betreuung zu explorieren.

---

<sup>53</sup> Den Ansatz der Situationsanalyse entwickelte Adele E. Clarke auf Grundlage der Grounded Theory-Methodologie. Weiterführend siehe Clarke (2012): Situationsanalyse. Grounded Theory nach dem Postmodern Turn. Keller, R. (Hrsg.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Zum Ende des Abschnittes ist zusammenzufassen, dass mehrere Charakteristika das Design der qualitativen Untersuchung kennzeichnen. Die Gestaltung der Betreuungsbeziehung wird aus den Perspektiven von vier Zielgruppen analysiert. Im Vergleich von häuslicher Betreuung und Gruppenbetreuung lassen sich Unterschiede zwischen den Angebotsformen herausarbeiten. Veränderungen im Zeitverlauf können durch die zweimalige Datenerhebung exploriert werden. Neben den semi-strukturierten explorativen Interviews erweitern Daten aus teilnehmender Beobachtung das empirische Material. Der komplexe Forschungsprozess, der sich aus diesem Design ergibt, lässt sich mit den methodologischen Ansätzen und methodischen Verfahren der GTM sowohl flexibel gestalten als auch regelbasiert strukturieren. Die interpretativen Analyseinstrumente unterstützen die Entwicklung theoretischer Konzepte. Sie führen zur Identifikation eines zentralen Phänomens mit seinen Bedingungen, Strategien und Konsequenzen. Wie sich der Forschungsprozess in der Praxis darstellte, zeigen die Abschnitte 5.2 und 5.3. Zuvor soll eine weitere relevante Thematik der Untersuchung erörtert werden – die Forschungsethik.

### **5.1.2. Forschungsethische Aspekte**

In jeder empirischen Untersuchung besteht die Anforderung, forschungsethische Aspekte zu berücksichtigen (von Unger et al. 2014: 16). Ethische Normen geben vor, wie Forschende ihre Beziehung zu den teilnehmenden Personen gestalten sollen (Hopf 2009: 590). Als zentrale Prinzipien gelten die Freiwilligkeit der Teilnahme am Forschungsvorhaben und das Gebot des Nicht-Schadens (Hopf 2009: 590). Potentielle Forschungspartnerinnen und –partner können nur nach erfolgter Information und Einwilligung teilnehmen, ihr Wohlergehen soll durch die Forschung nicht gefährdet werden und der Schutz ihrer vertraulichen Daten ist zu gewährleisten (DGS/BDS 2014: 2 f.). Diese Vorgaben entsprechen nicht nur einem wissenschaftlichen Konsens, sie sind auch aufgrund gesetzlicher Regelungen zum Datenschutz zu befolgen (Hopf 2009: 590). Forschende sind daher gefordert, ethische Implikationen bei der Gewinnung und Veröffentlichung ihrer Erkenntnisse zu berücksichtigen (DGS/BDS 2016: 1).

Mit demenzerkrankten Menschen wird eine Zielgruppe in die vorliegende Arbeit einbezogen, die als besonders schutzbedürftig gilt (vgl. DAIZG 2002; DGP 2016: 2). Ihre Schutzbedürftigkeit bezieht sich nicht nur darauf, im alltäglichen Leben auf Hilfe angewiesen zu sein. In Forschungsvorhaben bedürfen sie des besonderen Schutzes, weil sie in ihrer Selbstbestimmungsfähigkeit<sup>54</sup> beeinträchtigt sind. Ihnen ist es nicht oder nur eingeschränkt möglich, Informationen zu verstehen, Entscheidungen zu reflektieren und Bedürfnisse zu kommunizieren (vgl. DAIZG 2002). Für Forschende leitet sich aus dieser Verletzlichkeit eine besondere Verantwortung ab, die eingangs

---

<sup>54</sup> Selbstbestimmung kann als Möglichkeit und Fähigkeit eines Menschen verstanden werden, entsprechend seiner subjektiven Lebensziele zu handeln und sein Leben zu gestalten (Kotsch/Hitzler 2013: 25). Als Teilbereich der Selbstbestimmungsfähigkeiten sind Kompetenzen zu verstehen, eine Entscheidung zu treffen und beispielsweise in einen medizinischen Eingriff oder in ein Interview einzuwilligen (SAMW 2009: 45).

genannten ethischen Prinzipien sicherzustellen: dass kognitiv eingeschränkte Personen nicht gegen ihren Willen an einer Untersuchung teilnehmen und dass sie durch die Forschung keinen Schaden erleiden.

Im Folgenden wird ausgeführt, wie diese beiden forschungsethischen Grundsätze in der Arbeit umgesetzt wurden. Im Vordergrund stehen die entwickelten Strategien, um ethische Anforderungen für die Teilnahme der demenzerkrankten Menschen zu erfüllen. Eine Literaturrecherche war erforderlich, um Publikationen zu identifizieren, die auf ethische Aspekte zur Forschung mit schutzbedürftigen bzw. demenzerkrankten Menschen Bezug nehmen. Als wesentliche theoretische Quellen dienten sozialwissenschaftliche Ethik-Kodices der Pflegewissenschaft (vgl. DGP 2016) und der Soziologie (vgl. DGS/BDS 2014) sowie Publikationen der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft (vgl. DAzG 2002, DAzG 2012) und des Deutschen Ethikrates (vgl. DER 2012). Hinweise für die praktische Umsetzung ethischer Prinzipien ließen sich aus einem Praxisleitfaden der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (vgl. SAMW 2009) sowie aus internationalen Studien und Fachartikeln zur Forschung mit Menschen mit Demenz gewinnen<sup>55</sup>. Zum Einstieg werden wissenschaftliche Entwicklungen und Dilemmata zur Teilnahme demenzerkrankter Menschen in Forschungsvorhaben skizziert. Anschließend richtet sich der Blick auf die beiden forschungsethischen Prinzipien der Freiwilligkeit und des Nicht-Schadens sowie auf deren Anwendung in der Forschungsarbeit. Zuerst wird die Gestaltung der informierten Einwilligung thematisiert. Danach folgen Ausführungen zum Umgang mit forschungsbezogenen Risiken.

Ab dem ausgehenden 20. Jahrhundert wuchs das wissenschaftliche Interesse, das subjektive Erleben chronisch kranker Menschen zu erforschen. Im Kontext der Demenz wurden jedoch vergleichsweise wenige Studien durchgeführt (Lloyd et al. 2006: 1391 f.). Qualitative Untersuchungen, die in diesem Feld stattfanden, bezogen selten die betroffenen Personen selbst, sondern eher ihre Angehörigen ein (Lloyd et al. 2006: 1392). Kognitive Beeinträchtigungen führten zum Ausschluss aus Studien (Taylor et al. 2012: 416). Angenommen wurde, dass sich Interviews mit dementiell veränderten Menschen nicht eigneten, um Erfahrungen mit der Erkrankung zu erschließen (Lloyd et al. 2006: 1392). Zugleich verstärkte sich eine gegenläufige Bewegung. Unter dem Titel „Hearing the voice“ subsumierten sich Forderungen an Wissenschaft und Praxis, die Stimme von Menschen mit Demenz zu hören und einzubeziehen (vgl. DeSS 2006). Auch empirische Forschung sollte nicht nur *für* demenzerkrankte Personen, sondern *mit* ihnen stattfinden (Radzey 2006: 4; Wilkinson 2002: 9). Ebenso unterstützten Betroffene (McKillop 2002:

---

<sup>55</sup> Es wurde eine standardisierte Literaturrecherche in internationalen medizinischen und sozialwissenschaftlichen Datenbanken durchgeführt. Ziel war es, wissenschaftliche Kenntnisse zur praktischen Umsetzung ethischer Anforderungen im Einwilligungsprozess sowie in der Vorbereitung und Durchführung qualitativer Interviews mit demenzerkrankten Menschen zu gewinnen.

113; Robinson 2002: 104) und die Deutsche Alzheimer Gesellschaft (DAIzG 2002: 1) die Teilnahme von demenzerkrankten Menschen an Studien. Nicht zuletzt fordert die UN-Behindertenrechtskonvention (Bentele 2014: 3) die Wissenschaft unter dem Leitbild der Inklusion auf, einer Diskriminierung von Personen mit körperlichen, geistigen oder seelischen Beeinträchtigungen entgegenzuwirken.

Der Appell, kognitiv und psychisch beeinträchtigte Menschen in Forschungsvorhaben nicht zu exkludieren, ist an eine Bedingung geknüpft. Angesichts eingeschränkter Selbstbestimmungsfähigkeit und Selbständigkeit gelten diese Personengruppen als besonders schutzbedürftig. Ihr Wohl und ihre Würde soll durch die Forschung nicht gefährdet werden (Bentele 2014: 3; DAIzG 2002: 1). Empfehlungen der Deutschen Alzheimer Gesellschaft (2002: 1) und der Ethik-Kodex der Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft (2016: 2) formulieren eine noch weitergehende Forderung: Mit der Forschungsteilnahme sollen Menschen mit Demenz nicht nur zur Gewinnung neuer Erkenntnisse beitragen, sondern auch einen persönlichen Nutzen erzielen. Diese Vorgaben führen zu einem „*ethischen Dilemma*“ (Vass et al. 2003: 23). Menschen aufgrund kognitiver Einschränkungen aus Forschungsvorhaben auszuschließen, gilt als diskriminierend; werden sie einbezogen, stehen Forschende vor der Frage, wie zentrale ethische Prinzipien umzusetzen sind. Zu klären ist, wie eine informierte Einwilligung gewährleistet werden kann, wenn Personen nicht oder nur eingeschränkt selbstbestimmungsfähig sind. Bei Menschen mit Demenz ist angesichts ihrer kognitiven und nicht-kognitiven Veränderungen zu reflektieren, ob der Kontakt mit der fremden Forscherin möglicherweise ihr Wohlbefinden negativ beeinflusst und welchen persönlichen Gewinn sie durch die Teilnahme erzielen können.

Eine Voraussetzung, dass Menschen an einem Forschungsvorhaben teilnehmen, ist ihre informierte Einwilligung (DGS/BDS 2014: 2). Um über eine Teilnahme entscheiden zu können, muss ihre Einwilligungsfähigkeit gegeben sein – ein erster Aspekt, den es im Forschungsprozess zu berücksichtigen gilt. Grundsätzlich sind potentielle Forschungspartnerinnen und –partner über das Vorhaben und die Art ihrer Teilnahme zu informieren (DGS/BDS 2014: 2 f.). Als wesentliche Fähigkeiten zur Erteilung einer Einwilligung gelten, dass die Personen dazugehörige Informationen verstehen, die persönlichen Folgen beurteilen und ihre Zustimmung freiwillig und eindeutig äußern können (SAMW 2009: 45). Dass diese Kompetenzen bei Angehörigen, Betreuungskräften und Koordinatorinnen gegeben sind, ist vorauszusetzen. Es bedarf jedoch einer spezifischen Strategie, um zu ermitteln, inwieweit Menschen mit Demenz einwilligungsfähig sind und welche Maßnahmen folgen, wenn dies nicht gegeben ist.

Das Vorliegen einer Demenz impliziert nicht, generell von einer fehlenden Einwilligungsfähigkeit auszugehen (DAIzG 2012: 3; Karlawish 2008: 7). Es ist eine der Aufgaben der Forschenden, zu Beginn der Feldphase die Fähigkeiten der einbezogenen demenzerkrankten Personen jeweils individuell einzuschätzen. Angehörige bilden eine wichtige Informationsquelle, um bewerten zu

können, inwieweit eine demenzerkrankte Person über die Teilnahme an einem Forschungsprojekt entscheiden kann. Personen mit leichten demenziellen Veränderungen gelten überwiegend als einwilligungsfähig (DAIzG 2012: 3). In der Forschungsarbeit war dies bei eine der demenzerkrankten Personen gegeben. Bei einer mittelschweren Demenz können die genannten Fähigkeiten noch in Teilen erhalten sein (Karlavish 2008: 7). Dies traf auf die drei weiteren Forschungspartnerinnen und –partner mit Demenz zu. Personen mit einer schweren Demenz sind nicht mehr einwilligungsfähig (DAIzG 2012: 3; Karlavish 2008: 7). Sie nahmen nicht an der Untersuchung teil. Besteht bei Menschen mit Demenz eine gesetzliche Betreuung bzw. eine Bevollmächtigung, weist dies darauf hin, dass ihre Einwilligungsfähigkeit eingeschränkt sein kann. Nach deutschem Recht müssen dann die benannten Stellvertreter die Einwilligung erteilen (BMJV 2014: 5). In der Forschungsarbeit was dies in drei Fällen gegeben. Daraus ist jedoch nicht abzuleiten, die beeinträchtigten Personen gänzlich aus dem Einwilligungsverfahren auszuschließen. Auch wenn Menschen mit Demenz komplexe Informationen nicht mehr verstehen, können sie fähig sein, über weniger komplexe Sachverhalte zu entscheiden (DER 2012: 58). Unabhängig von ihrer eingeschränkten Einwilligungsfähigkeit ist zudem stets ihre Willensäußerung zu beachten (DAIzG 2002: 12). So waren zwar die drei mittelschwer demenzerkrankten Personen nicht fähig, das Forschungsvorhaben nachzuvollziehen. Jedoch konnten sie deutlich machen, ob sie an einem Gespräch mit der Forscherin teilnehmen wollten oder nicht.

Als eine adäquate Strategie, um sicherzustellen, dass Menschen mit Demenz freiwillig an einem Forschungsvorhaben teilnehmen, gilt der „*ongoing consent*“ (DGP 2016: 2). Die informierte Einwilligung stellt nach diesem Konzept keine einmalige, vor Beginn der Datenerhebung abzuarbeitende Aufgabe dar, sondern wird als Prozess verstanden. Dies schließt ein, im Verlauf des Feldphase eine bereits erteilte Einwilligung wiederholt zu prüfen (vgl. Dewing 2007; Hellström et al. 2007: 611). Selbst wenn eine demenzerkrankte Person die Informationen zur Untersuchung versteht und ihre Einwilligung erteilt, ist nicht gewährleistet, dass sie dies wenige Minuten später oder gar nach sechs Monaten noch erinnert und ihre Zustimmung weiterhin besteht. Für die Umsetzung einer prozesshaften Einwilligung wird in der Untersuchung auf ein *Procedere* zurückgegriffen, das Heggstad et al. (2012) vorschlagen. Ein erster Schritt stellt die schriftliche Einwilligung (*consent*) dar. Nach einer weitmöglichen Information wird vor der Datenerhebung das schriftlich dokumentierte Einverständnis zur Teilnahme an der Untersuchung eingeholt (Heggstad et al. 2012: 32). Die demenzerkrankten Menschen des Samples nutzten die Möglichkeit, auf diese Weise ihre Einwilligung zu dokumentieren. Als weiterer Schritt folgt, bei jedem Feldkontakt die kommunizierte Zustimmung (*assent*) der Personen zu ermitteln. Die Einschätzung stützt sich auf verbale Äußerungen, sowie auf nonverbale Zeichen und das Handeln der Personen. Beobachtet wird, ob die Person dem Gespräch überwiegend interessiert folgt und sich aktiv beteiligt, ob Zeichen von Angst, Anspannung und Unruhe erkennbar sind und ob sie



am Interviewort bleibt oder diesen verlässt (Heggestad et al. 2012: 35). Pflegefachliche Kompetenzen der Forscherin unterstützen es, auch nicht-sprachliche Zeichen als Hinweise auf ein beeinträchtigt Wohlbefinden zu interpretieren. Es ist Teil der beruflichen Pflegequalifikation, eine Fülle von Beobachtung zu erfassen und zusammenzuführen, um das psychische und körperliche Wohl einer erkrankten bzw. pflegebedürftigen Person einzuschätzen (Weishaupt 2006: 91 f.). Beobachtet werden unter anderem Sprachfluss, Stimmklang, Lautäußerungen, Mimik, Gestik, Körperhaltung, Atmung und Hautfarbe. Akustische und taktile Sinneseindrücke ergänzen die visuelle Wahrnehmung.

Die Freiheit einer Person, über die Teilnahme an einem Forschungsvorhaben zu entscheiden, setzt eine angemessene Information voraus (DGS/BDS 2014: 2; DGP 2016: 2). Die Personen des Samples erhielten kurz nach der ersten Kontaktaufnahme entsprechende Informationen in mündlicher und schriftlicher Form. Aufzunehmen sind darin Erläuterungen zur Freiwilligkeit ihrer Teilnahme, zu Ziel, Zweck und Methodik der Arbeit sowie zur Anonymität, Verwendung und Schutz ihrer Daten (DGS/BDS 2014: 2 f.). Forschungsethisch besteht die Anforderung, die Informationen ausführlich (DGS/BDS 2014: 2), aber zugleich für die Zielgruppe verständlich zu formulieren (DGP 2016: 2). „*Besondere Anstrengungen*“ (DGS/BDS 2014: 2), wie es der Ethik-Kodex der Soziologie benennt, sind erforderlich, um benachteiligte Personengruppen, beispielsweise Menschen mit geringer Bildung, angemessen zu informieren. Der Ethik-Kodex der Pflegewissenschaft (DGP 2016: 2) erweitert die besonders unterstützungsbedürftigen Personen um Menschen mit kognitiven Einschränkungen. Wie diesen Zielgruppen forschungsrelevante Informationen vermittelt werden können, thematisieren die Kodices nicht. In einer randomisierten kontrollierten Studie von Rubright et al. (2010) finden sich Hinweise für eine geeignete Strategie. Demnach erleichtert eine leicht verständliche Sprache, dass Menschen mit Demenz Informationen zu Forschungsvorhaben verstehen können (Rubright et al. 2010). Diese Erkenntnis aufgreifend, werden in der Forschungsarbeit zielgruppenspezifische Informationsschreiben und Einwilligungserklärungen erstellt. Für die demenzerkrankten Menschen werden diese Formulare in Einfacher Sprache<sup>56</sup> verfasst (Kellermann 2014: 7). Leicht verständliche, alltagsorientierte Formulierungen und kurze Sätze kennzeichnen die Texte. Auf Fremdworte wird verzichtet, inhaltlich sind die Schreiben auf wesentliche Aspekte des Vorhabens begrenzt. Die Kriterien der Einfachen Sprache werden auch in der mündlichen Information genutzt. Zudem unterstützen Angehörige und Betreuungskräfte das Verstehen, indem sie die Funktion der Forscherin erläutern. Dennoch schienen zwei Personen mit erheblichen kognitiven Beeinträchtigungen nicht

---

<sup>56</sup> Das Konzept der Einfachen Sprache ist vom Konzept der Leichte Sprache zu unterscheiden. Die Leichte Sprache wird durch ein detailliertes Regelwerk bestimmt und unterscheidet sich von der gewohnten Schriftsprache. Beispielsweise wird nach jedem Satzzeichen ein Absatz eingefügt, es werden nur Hauptsätze verwendet und die schriftlichen Aussagen durch Bildelemente ergänzt. Die Einfache Sprache ist weniger reglementiert und beinhaltet im Wesentlichen Empfehlungen, wie schriftliche Informationen leicht verständlich formuliert werden können. Texte in Einfacher Sprache ähneln alltagsüblichen Informationsquellen (Kellermann 2014: 7).

nachvollziehen zu können, dass sie an einem Forschungsvorhaben teilnehmen. Sie schienen allerdings wahrzunehmen, dass die Forscherin Interesse an ihren Erfahrungen hatte. Zudem zeigten sie ihre Bereitschaft, diese Erfahrungen im Gespräch mitzuteilen.

Nach dem Einwilligungsprozess wird nun das zweite, forschungsethische Prinzip des Nicht-Schadens in den Blick genommen. Daraus leitet sich ab, mögliche Risiken und Nutzen für die Teilnehmenden einzuschätzen. Die Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft benennt als Grundprinzip jedes Forschungsvorhabens, Wohlergehen, Würde und Sicherheit der beteiligten Personen zu schützen (DGP 2016: 1). Auch hier stellt sich die Frage nach der praktischen Umsetzung in der Forschung mit demenzerkrankten Menschen. Im Unterschied zu klinischen Studien scheinen sozialwissenschaftlichen Untersuchungen weniger die Datenerhebung, sondern eher den Schutz erhobener Daten als risikobehaftet einzuschätzen (Hopf 2009: 594). Doch in der Forschung mit Menschen mit Demenz ist durchaus zu bedenken, welche Beeinträchtigungen möglicherweise durch den Kontakt mit der fremden Forscherin entstehen. Wenn es den demenzerkrankten Menschen in Interviews nicht gelingt, Fragen nachzuvollziehen und Antworten zu formulieren, können Studien zufolge Angst, Unsicherheit, Unruhe und Ermüdung unerwünschte Folgen sein (Beuscher/Grando 2009: 5; Clark/Keady 2002: 36 f.). Selbsterfahrungsberichte von Menschen mit Demenz (McKillop/Wilkinson 2004: 121; Robinson 2002: 102) weisen darauf hin, dass die Interaktion der Forschenden Einfluss auf das Wohlbefinden der interviewten Personen nehmen kann. Demnach können eine empathische, wertschätzende Kommunikation und leicht verständliche Formulierungen das Entstehen negativer Emotionen bei Menschen mit Demenz reduzieren.

Da bei einer fortgeschrittenen Demenz die Fähigkeiten beeinträchtigt sind, subjektive Belastungen und Unwohlsein zu kommunizieren, haben Forschende eine weitere Aufgabe. Sie sind gefordert, durch Beobachtung der demenzerkrankten Menschen deren Befinden einzuschätzen (Dewing 2002: 167). Scheint deren Wohlbefinden gefährdet, muss die Forschungsaktivität beendet werden (Dewing 2007: 15 f.). In der Literatur wird darauf hingewiesen, dass Forschende über Kompetenzen und Erfahrungen in der Interaktion mit demenzerkrankten Personen verfügen sollten, wenn sie in diesem Feld tätig sind (Hellström et al. 2007: 614; Pesonen et al. 2011: 656). Menschen mit Demenz sind darauf angewiesen, dass Forschende ihre Angst, Unsicherheit oder Anspannung wahrnehmen können. Doch anders als in längerfristig angelegten Sorgebeziehungen ist den Forschenden die Kommunikation der demenzerkrankten Personen nicht vertraut. Bezugspersonen können helfen, verbale und nonverbale Signale der Menschen mit Demenz zu interpretieren (Haberstroh et al. 2016: 37). In der Forschungsarbeit unterstützen während der Interviews die Betreuungskräfte, das Wohlbefinden der demenzerkrankten Menschen einzuschätzen und zu erkennen, wann das Gespräch besser beendet werden sollte.

In Bezug auf forschungsrelevante Risiken ist weiterhin die Frage relevant, ob der Begriff Demenz im Feld genutzt oder gezielt vermieden wird. Es ist möglich, dass betroffene Personen

nicht über die Diagnose aufgeklärt sind und sich stigmatisiert fühlen, wenn sie als demenzerkrankt bezeichnet werden (Heggestad et al. 2012: 34; Hellström et al. 2007: 614). Die medizinische Leitlinie „Demenzen“ weist explizit auf das Recht des Nicht-Wissens der Diagnose hin (DGPPN/DGN 2016: 107). In der Forschungsarbeit wurde die Frage im Vorkontakt mit den pflegenden Angehörigen thematisiert. Übereinstimmend wünschten sie, den Begriff Demenz nicht zu verwenden. Alternativ wurde in der mündlichen und schriftlichen Information von einer Untersuchung der ehrenamtlichen Betreuung für ältere Menschen gesprochen. Das Prinzip der umfassenden Information (DAIzG 2012: 3) war damit eingeschränkt. Dies schien ethisch vertretbar, weil sich zugleich die Gefährdung von Wohlbefinden und Würde der demenzerkrankten Personen reduzieren ließ.

Nicht nur mögliche forschungsbezogene Risiken sind für demenzerkrankte Menschen zu hinterfragen, sondern auch, ob sie einen Nutzen aus ihrer Teilnahme an der empirischen Untersuchung erzielen können. Nach Wolff (2009) hat die qualitative Forschung den Forschungspartnerinnen und -partnern dahingehend wenig zu bieten. Seiner Ansicht nach beschränkt sich der Nutzen *„[...] auf eine kurzfristige Unterbrechung der täglichen Langeweile, auf die Möglichkeit, seine Sorgen und Beschwerden an den Mann zu bringen sowie auf eine Gelegenheit, ein gutes Werk zu tun.“* (Wolff 2009: 348). Erfahrungsberichte von Menschen mit Demenz zeigen hingegen, dass sie gerade diese Aspekte als gewinnbringend erleben (McKillop/Wilkinson 2004: 118; Robinson 2002: 102). Der Austausch mit den Forschenden kann ihnen Freude bereiten, wenn sie sich als Person wertgeschätzt fühlen und stolz sind, ihre Erfahrungen weitergeben zu können.

Bei der Frage nach den Risiken einer Forschungsteilnahme bleibt auch der Umgang mit den Daten zu beachten (DGS/BDS 2014: 3; Roth/von Unger 2018: 8 f.). Ethische und rechtliche Vorgaben zum Schutz vertraulicher Daten bedürfen in der qualitativen Sozialforschung der besonderen Aufmerksamkeit (von Unger et al. 2014: 2). In der Forschungsarbeit wurden bei der Verarbeitung der Daten technische und organisatorische Maßnahmen eingeleitet, um sie vor Missbrauch und der Zugänglichkeit Dritter zu schützen. Die Aufgabe, Privatsphäre und Persönlichkeitsrecht durch die Veröffentlichung von Forschungsergebnissen nicht zu gefährden, ist ungleich schwerer umzusetzen. Charakteristika der Forschungspartnerinnen und -partner sowie Informationen zu Institutionen können relevant sein, um das analysierte soziale Phänomen zu erklären (von Unger 2014: 24 f.). Forschende sind gefordert, einerseits die empirische Verankerung der gewonnenen Erkenntnisse darzulegen (Steinke 2009: 324). Zugleich gilt es, eine Rückverfolgbarkeit der Ergebnisse auf Personen zu vermeiden (Hopf 2009: 590). In der Forschungsarbeit wurden Namen zu Personen, Orten und Organisationen maskiert sowie

soziodemografische und biografische Daten wie der Beruf verallgemeinert<sup>57</sup> (Rosenthal 2008: 99). Dennoch blieb stets abzuwägen, inwieweit sich personale und soziale Aspekte als so relevant erwiesen, dass sie in den Ergebnissen darzustellen waren, ohne dabei die Rechte der Personen zu verletzen.

Aus der Bearbeitung forschungsethisch relevanter Literatur und aus den Erfahrungen zur Forschungspraxis lässt sich Folgendes zusammenfassen: Zwar beeinflusst der Grad kognitiver Beeinträchtigungen, ob Menschen mit Demenz Informationen zu einem Forschungsvorhaben verstehen und über eine Teilnahme selbstbestimmt entscheiden können. Auch ihre demenziellen Veränderungen wirken darauf ein, ob sie einen Nutzen aus ihrer Teilnahme ziehen oder möglicherweise einen Schaden erleiden können. Doch darüber hinaus liegt es ebenso am Bemühen der Forschenden, ob ethische Anforderungen in Untersuchungen mit kognitiv beeinträchtigten Personen weitestmöglich umgesetzt werden. Die vorausgehend beschriebenen Strategien, um in der vorliegenden Arbeit forschungsethische Prinzipien zu berücksichtigen, wurden in einem Antrag an die Ethikkommission der Hochschule Fulda dargelegt. Im Februar 2015 erteilte die Kommission die Zustimmung, ohne weitere Auflagen zu benennen. Die Frage, wie die Teilnahme von Menschen mit Demenz an Forschungsvorhaben unterstützt werden kann, stellte sich auch bei dem Führen qualitativer Interviews. In folgendem Abschnitt zur Methodik der Datenerhebung wird diese Frage aufgegriffen.

## **5.2 Prozess der Datenerhebung**

Im Mittelpunkt dieses Abschnittes stehen der Feldeinstieg und die Datengewinnung. Zwar verlaufen in dem zirkulären Forschungsprozess Erhebung und Analyse parallel. Zugunsten einer besseren Übersicht wird die Datenauswertung jedoch im nächsten Abschnitt behandelt. Ziel dieser Ausführungen ist es, die Auswahl von Erhebungsmethoden und Forschungsstrategien methodologisch einzuordnen und ihre Eignung und Angemessenheit zu begründen. Ebenso werden relevante Aspekte der praktischen Umsetzung der Verfahren dargelegt. Feldzugang und Samplingstrategien sind Themenfelder, die zu Beginn erläutert werden. Anschließend wird das methodische Vorgehen zur Datengewinnung mit dem explorativen Interview (Honer 2011: 41) als Haupterhebungsverfahren vorgestellt. Zu erörtern ist dann, welche Implikationen sich für die Datenerhebung ergeben, wenn Interviewpartnerinnen und -partner demenziell erkrankt sind. Wiederum zielgruppenübergreifend wird abschließend betrachtet, inwieweit sich die geplante Datenerhebung in der Praxis verwirklichen ließ und wie die Dokumentation der Daten erfolgte.

---

<sup>57</sup> Soziodemografische Angaben werden verallgemeinert, indem möglichst nicht der eigentliche Beruf, sondern eine übergeordnete Bezeichnung gewählt wird. Ziel ist es, eine Balance zwischen einer angemessenen Verallgemeinerung und dem Erhalt ergebnisrelevanter Informationen zu finden, damit Bezüge zwischen personenbezogenen Bedingungen und den Konzepten sichtbar bleiben.

### 5.2.1. Feldzugang und Sampling

Die Feldphase der empirischen Untersuchung erstreckte sich über einen Zeitraum von knapp zwei Jahren. Sie begann im Januar 2015 mit dem ersten Kontakt zu Anbietern ehrenamtlicher Betreuungsleistungen und endete mit dem letzten Kontakt zu einer Interviewpartnerin im Oktober 2016. Dem Sample gehörten vier Fällen mit insgesamt 14 Personen der primären Zielgruppen an, bestehend aus vier demenzerkrankten Menschen, sechs pflegenden Angehörigen und vier Betreuungskräften. Ergänzt wird das Sample durch die hauptamtlichen Koordinatorinnen der beiden einbezogenen Anbieter. Welche Strategien das Sampling leiteten und wie sie in einem als schwer zugänglich einzuschätzenden Feld umsetzbar waren, wird nun beschrieben und begründet.

Der Zugang zum Feld der ehrenamtlichen Betreuung erfolgte Anfang des Jahres 2015 über zwei Anbieter. Beide Angebote sind im Sinne des damaligen § 45b SGB XI als niedrigschwellige Betreuung pflegerechtlich anerkannt (BMJV 2016: 45 f.). Sie wurden ausgewählt, weil sie sich in einigen Merkmalen unterscheiden. So ließen sich forschungsrelevante Kontraste im Sample abbilden, eine Strategie, die dazu dient, ein Phänomen detaillierter analysieren zu können (Strübing 2018: 40). Kontraste bestehen in der regionalen Einbettung und der Organisationsstruktur der Anbieter sowie in der Betreuungsform. Anbieter 1 steht in Trägerschaft eines deutschlandweit tätigen Wohlfahrtsverbandes. Er organisiert häusliche Betreuung sowie Gruppenbetreuung und ist in einer städtischen Region tätig. Anbieter 2, ein lokal tätiger Verein, stellt in einer ländlichen Region häusliche Betreuung zur Verfügung. Der Forscherin ist dieser Anbieter durch die Zusammenarbeit in einem zurückliegenden wissenschaftlichen Projekt bekannt. Beide Träger beschäftigen eine hauptamtliche Koordinatorin, deren Aufgabe es ist, die Betreuungsangebote organisatorisch und administrativ zu steuern. Die zwei Frauen fungierten während der Feldphase als Ansprechpartnerinnen. Von Beginn an standen die Anbieter dem Forschungsvorhaben offen gegenüber. Über Anbieter 1 wurden die ersten beiden Fälle, über Anbieter 2 die zwei nächsten Fälle gewonnen.

Eine demenzerkrankte Person, ihre pflegenden Angehörigen und eine Betreuungskraft bildeten einen Fall. Das Fallverständnis wird in der Forschungsarbeit somit auf eine soziale Gemeinschaft bezogen (Flick 2009: 253), die in der ehrenamtlichen Betreuung entsteht. Abhängig davon, ob eine oder zwei Angehörige die häusliche Sorge stützen, kann ein Fall drei oder vier Personen zählen. Wenige Kriterien zum Sampling wurden vorab festgelegt. Die betreuungsbedürftigen Personen sollten ein Alter ab 65 Jahren und eine diagnostizierte Demenzerkrankung bzw. eine demenzbedingte erheblich eingeschränkte Alltagskompetenz<sup>58</sup> aufweisen. Sie mussten im häuslichen Umfeld leben und zudem über die kognitiven und sprachlichen Fähigkeiten

---

<sup>58</sup> Weiterführend ist das Konstrukt der eingeschränkten Alltagskompetenz als Merkmal der Pflegeversicherung für psychisch und geistig beeinträchtigte Personen in Abschnitt 2.2.1 dargestellt.

verfügen, an einem semi-strukturierten Interview teilnehmen zu können. Bewusst wurde darauf verzichtet, nur leichtgradig beeinträchtigte Personen einzubeziehen. Menschen mit fortgeschrittener Demenz auszuschließen hieße, Erfahrungen von denjenigen nicht in die Analyse aufzunehmen, welche die ehrenamtliche Betreuung am häufigsten nutzen (Rothgang et al. 2014: 162). Als pflegende Angehörige waren familiäre Pflegepersonen definiert, die wesentlich, etwa durch tägliche Einsätze, die häusliche Sorge einer demenzerkrankten Person unterstützen. Eine Betreuungskraft, die ehrenamtlich für einen der beiden Anbieter Betreuungsleistungen erbringt, komplettierte den Fall. Darüber hinaus war das zentrale Kriterium eines Falleinschlusses, dass alle an einer Betreuungsbeziehung beteiligten Personen der drei primären Zielgruppen als Forschungspartnerinnen und –partner zur Verfügung standen. Das Sampling zielte nicht darauf ab, eine möglichst hohe Verallgemeinerbarkeit der Ergebnisse zu erreichen. Vielmehr sollten die Fälle detailliert analysiert werden (Flick 2009: 259). Daher wurden weitere personale und soziale Aspekte, beispielsweise soziale Benachteiligung oder das Vorliegen eines Migrationshintergrundes, nicht in die Einschlusskriterien aufgenommen.

Das Sampling wurde von der Verfügbarkeit der Fälle und von theoretischen Analyseideen geleitet. Auch die beiden Koordinatorinnen hatten wesentlichen Einfluss auf die Fallauswahl. Sie fungierten als Schlüsselpersonen und ergänzten als Expertinnen das Sample. Auf Basis der Einschlusskriterien vermittelten sie den Kontakt zu potentiellen Fällen. Nachdem ein erster Fall über Anbieter 1 gewonnen worden war und erste Analyseergebnisse vorlagen, flossen theoretische Ideen in das Sampling ein (Strauss 1998: 70). Mit der Auswertung weiterer Daten aus dem zweiten Fall verdichteten sich die Erkenntnisse, die zur Wahl der nächsten Fälle herangezogen wurden. Beispielsweise zeigte sich schon nach den ersten Interviews, dass Erfahrungen zum Erstkontakt der Personen wertvolle Erkenntnisse zur Gestaltung der Sorgebeziehung erbrachten. In beiden Fällen lag dieses Ereignis allerdings über ein Jahr zurück, sodass die Forschungspartnerinnen und –partner das Geschehen nicht mehr detailliert erinnern konnten. Mit dem vierten Fall gelang es, eine Betreuungsbeziehung einzuschließen, die erst seit wenigen Monaten bestand. Zudem wies der betreuungsbedürftige Mann nur leichte demenzielle Veränderungen auf, sodass er seine Erfahrungen zum Beginn der Sorgebeziehung darlegen konnte.

Mit zunehmendem Analysefortschritt richtete sich die Aufmerksamkeit darauf, Personen und Fälle zu gewinnen, die sich hinsichtlich sorgerelevanter Merkmale wie der Demenzschwere, dem häuslichen Sorgearrangement oder den Vorerfahrungen der Ehrenamtlichen unterschieden. Diese Strategie lässt sich mit der GTM und einem Exkurs zur Datenauswertung methodologisch begründen. Da die Analyse auf dem wiederholten Vergleich der Daten basiert, ermöglichen es Kontrastierungen, soziale Phänomene detailliert zu analysieren (Strübing 2018: 40). Maximale Kontraste können die Breite der theoretischen Konzepte erhöhen (Mey/Mruck 2011: 112). Als Beispiel sei Fall 1 angeführt: Hier entwickelte sich während der Analyse die Frage,

inwieweit die berufliche Fachkompetenz der Betreuungskraft Einfluss nahm, dass mit einer körperlich und sprachlich schwer beeinträchtigten Frau eine als positiv erlebte Beziehung entstand. Daher wurden bei der weiteren Fallauswahl beachtet, dass der ehemalige Beruf der Ehrenamtlichen keinen Bezug zur Betreuungstätigkeit aufwies. Liegt hingegen ein geringer Kontrast zwischen Merkmalen vor, stellt dies, methodologisch betrachtet, kein Nachteil dar. Ähnlichkeiten zwischen den Fällen unterstützen es, theoretische Erkenntnisse zu verdichten (Mey/Mruck 2009: 112). Fallübergreifende, homogene Merkmale finden sich im Sample dahingehend, dass alle sechs pflegenden Angehörigen weiblich waren und drei der vier demenzerkrankten Menschen im Zeitraum der Datenerhebung eine mittelschwere Demenz aufwiesen.

Feldbedingungen haben einen bedeutsamen Einfluss auf das Sampling. Wie empirische Daten zeigen, nutzt nur ein geringer Teil der anspruchsberechtigten Personen ein Betreuungsangebot (Schneekloth et al. 2017: 95). Es ist daher von einer weniger großen Auswahl an potentiellen Fällen auszugehen. Die Zielgruppen der demenzerkrankten Personen und ihren pflegenden Angehörigen sind zudem als schwer erreichbar einzuschätzen. Mehrheitlich nehmen Menschen mit fortgeschrittener Demenz (Rothgang et al. 2014: 162) und Angehörige, die sich stark belastet fühlen (Rothgang et al. 2014: 165), Betreuungsleistungen in Anspruch. Sie sind daher gegebenenfalls nicht fähig bzw. nicht gewillt, an einer wissenschaftlichen Untersuchung teilzunehmen (Ehlers 2010: 8). Auch Scham und Furcht vor Stigmatisierung (siehe Abschnitt 3.3) könnten die Personen davon abhalten, einer fremden Forscherin von ihren Sorgeerfahrungen zu erzählen. Die Erwartung, dass die Fallauswahl begrenzt sein würde, bestätigte sich. Daher beinhaltete das Sampling auch eine pragmatische Komponente. Erschienen die wenigen, von den Koordinatorinnen vorgeschlagenen Fälle erkenntnisfördernd, wurden sie einbezogen.

Nicht als Strategie geplant, sondern selbstläufig ergab sich, dass zwei der Betreuungskräfte und zwei Angehörige in den Interviews zum Teil detailreiche Einblicke in Betreuungserfahrungen mit anderen demenzerkrankten Menschen bzw. anderen Betreuungskräften gewährten. Sie erzählten unter anderem von ihrem Umgang mit herausfordernden Handlungsweisen und wie sie eine umfassend harmonische Passung erleben. Solche Erfahrungen bildeten sich in den Interviews der vier in das Sample einbezogenen Fälle nicht ab. Auch wenn die Daten nicht primär erhoben, sondern durch die sekundäre Präsentation der Akteurinnen vermittelt sind, flossen sie daher dennoch in die Analyse ein. Die Fälle werden als indirekt präsente Fälle bezeichnet.

Zur Erschließung des Feldes und des Samplings gehört die Kontaktaufnahme mit den potentiellen Forschungspartnerinnen und –partnern. Wie die Kontakte zu gestalten sind, gilt es gleichfalls zu planen. In Abschnitt 5.1.3 wurde diese Phase des Forschungsprozesses bereits aus ethischer Sicht erläutert. Nun soll noch beschrieben werden, welche organisatorischen und methodischen Aspekte die ersten Kontakte zu den Fällen bestimmten.

Zwei Kommunikationswege wurden genutzt – der Telefonkontakt und das persönliche Gespräch – um die empirische Untersuchung vorzubereiten. Angehörige und Betreuungskräfte waren vorab bereits von den Koordinatorinnen informiert, bevor ein erster telefonischer Austausch stattfand. In allen vier Fällen stimmten sie bereits hier einer Teilnahme zu. Explizit wurden die Angehörigen gebeten, mit der demenzerkrankten Person über das Vorhaben zu sprechen. Informationsschreiben und Einverständniserklärung gingen anschließend allen Teilnehmenden per Post zu. Es wurde darauf verzichtet, die demenzerkrankte Person in den telefonischen Kontakt einzubeziehen, da die fehlende persönliche Präsenz der Forscherin die Interaktion erschwert. Informationen zur Kommunikations- und Einwilligungsfähigkeit wurden bei den Angehörigen erfragt und das Vorliegen einer gesetzlichen Betreuung oder Vorsorgevollmacht erfasst.

Der erste Kontakt mit den demenzerkrankten Menschen fand bei diesem Vorgehen, das die ersten beiden Fälle betraf, zum Interviewtermin statt. Hier zeigte sich, dass ihre demenziellen Veränderungen ausgeprägter waren, als es die Vorinformationen erwarten ließen. Daraufhin wurde in den weiteren Fällen ergänzend zum Telefonkontakt einige Tage vor dem ersten Interview ein persönliches Gespräch mit Angehörigen und der demenzerkrankten Person geführt. Insbesondere sind es methodische Überlegungen, die zu dieser Strategie führten. Werden vorab die sprachlichen und kognitiven Fähigkeiten der demenzerkrankten Person eingeschätzt, können diese Informationen in die Interviewplanung einfließen.

Für die Kontaktaufnahme ist vorab zu planen, welche Informationen zur Person der Forscherin offengelegt werden und welche Folgen sich daraus ergeben (Hermanns 2009: 363). Aufgrund positiver Erfahrungen aus vorausgehenden Forschungsprojekten wurde der berufliche Hintergrund der Forscherin als Pflegefachperson kommuniziert. Zugrunde liegt die Annahme, dass die gemeinsame Wissensbasis über sorgende Tätigkeiten die Forschungspartnerinnen und –partner ermutigen kann, offen von ihren eigenen Erfahrungen zu erzählen.

Die Zahl der einzubeziehenden Fälle wurde nicht a priori festgelegt. Der GTM zufolge ist nicht die Fallzahl, sondern die Frage des Erkenntnisgewinns durch weitere Fälle für die Größe des Samples entscheidend (Strübing 2014: 32). In der Forschungsarbeit lagen nach dem Einschluss von vier Fällen reichhaltige Daten vor, aus denen forschungsrelevante und schlüssig erscheinende Kategorien entwickelt werden konnten. Auch aufgrund der erschwerten Erreichbarkeit potentieller Fälle und der verfügbaren zeitlichen Ressourcen wurden keine weiteren Fälle einbezogen. Insgesamt gehörten 14 Personen der primären Zielgruppen – vier demenzerkrankte Menschen, sechs pflegende Angehörige und vier Betreuungskräfte – sowie die hauptamtlichen Koordinatorinnen der beiden Anbieter dem Sample an. Zur Betreuungskraft in Fall 3 und zur Koordinatorin von Anbieter 2 bestand bereits während eines vorausgehenden wissenschaftlichen Projektes Kontakt, die weiteren Personen waren der Forscherin unbekannt.



Abschließend bleibt festzuhalten, dass auch in einem Feld mit schwer erreichbaren Zielgruppen das theoretische Sampling zur Fallgewinnung angewendet werden konnte. Trotz erschwelter Verfügbarkeit erweist sich das Sample als kontrastreich und das Datenmaterial als angemessen, um die Forschungsfragen zu beantworten. Die Vorkontakte mit den Forschungspartnerinnen und -partnern unterstützten es, die Interviews zielgruppenspezifisch vorzubereiten. Welche Methodik den semi-strukturierten Interviews zugrunde lag, wird nun ausgeführt.

### **5.2.2. Methodik des explorativen Interviews**

Die Wahl des Verfahrens zur Datenerhebung wird von dem Ziel bestimmt, interaktiv entwickelte Interpretationen und Handlungsmuster der Personen einer Betreuungsbeziehung zu analysieren (Soeffner 2014: 35). Qualitative Interviews eignen sich, dieses Ziel zu erreichen. Werden Erfahrungen sprachlich repräsentiert, bilden sich darin Interpretationen und soziales Handeln ab (Helfferich 2011: 22). In der empirischen Untersuchung wird das explorative Interview nach Honer (2011) als eine Form des semi-strukturierten Interviews eingesetzt. Dieser Abschnitt beginnt mit der Vorstellung der Methodik. Dazu wird erörtert, weshalb das Verfahren als angemessen einzuschätzen ist, erkenntnisfördernde Daten von Personen der vier Zielgruppen zu gewinnen und die Forschungsfragen zu beantworten. Anschließend wird die Entwicklung der Interviewleitfäden thematisiert und schließlich erläutert, weshalb teilnehmende Beobachtung als weitere Erhebungsmethode die Interviews ergänzt. Die Ausführungen dienen dazu, das Vorgehen in der Datenerhebung methodologisch zu begründen und die Praxis zu beschreiben. Besondere Strategien erforderte es, die Interviews mit den demenzerkrankten Personen vorzubereiten und durchzuführen. Dieser Thematik widmet sich Abschnitt 5.2.3.

Honer (2011) beschreibt ein Interview als *„[...] asymmetrische Kommunikationsform, die aber gleichwohl immer von beiden Beteiligten gemeinsam hergestellt und unterhalten wird.“* (Honer 2011: 41). Das Forschungsfeld dieser Arbeit ist – wie in den Kapiteln 2 und 3 erläutert – von Stigmatisierung, Beeinträchtigungen, Belastungen und Ängsten gekennzeichnet (Görres et al. 2013: 26). Als Erhebungsmethode ist daher ein Verfahren als gegenstandsangemessen zu betrachten, das die Interviewpartnerinnen und -partner unterstützt, möglichst offen und angstfrei ihre Erfahrungen zu repräsentieren. Diese Überlegungen führten zum explorativen Interview (Honer 2011: 42). Die Methode charakterisiert, dass ein quasi-normales Gespräch mit wechselseitigem Austausch zwischen interviewter Person und Forscherin Teil der Interaktionsstrategie ist (Honer 2011: 47). Eine alltagsorientierte Gesprächsatmosphäre kann dazu beitragen, den Eindruck von Asymmetrie zu reduzieren und die gemeinsame Herstellung der Interaktion zu betonen, um die Kommunikation der interviewten Personen zu fördern.

Die Methodik des explorativen Interviews (Honer 2011) kennzeichnen mehrere, kommunikationsstrategisch unterschiedliche Gesprächsphasen. Eine Phase, die Honer zur Intervieweröffnung vorschlägt, ist das bereits genannte quasi-normale Gespräch. Gerade die Einstiegsphase gilt als entscheidend, um die interviewte Person zu motivieren, offen zu kommunizieren (Hermanns 2009: 363). Im Unterschied zu einer auf autonome Narration zielende Erzählaufforderung ist der Beginn des explorativen Interviews einem alltagsorientierten Gespräch nachempfunden. Die Interviewerin beteiligt sich aktiv an der Interaktion. Sie verdeutlicht ihre Zustimmung zu den Aussagen der interviewten Person, bringt eigene Anmerkungen ein, zeigt Interesse. Die Strategie zielt darauf ab, die interviewte Person nicht durch einen inhaltlich offenen Intervieweinstieg zu irritieren. Durch diese „*Entdramatisierung*“ (Honer 2011: 47) soll sich die Bereitschaft zum freien Erzählen eigenmotiviert entwickeln.

Die zweite Phase des explorativen Interviews betitelt Honer mit „*Erzählungen hervorlocken*“ (Honer 2011: 50). Menschliche Erfahrungen sind nicht direkt empirisch zugänglich. Wissenschaftlich erforschbar werden sie durch ihre Repräsentation in Erzählungen (Denzin 2009: 146). In erzählenden Texten re-inszeniert eine Person selbst erlebte Erfahrungen und ist ganz „*beisich*“ (Rosenthal 2008: 141), somit nahe an den zurückliegenden Ereignissen. Für die Forschungsarbeit ist es relevant, dass in Erzählungen Handlungsabläufe, Gefühle, sinnliche und körperliche Empfindungen nachvollziehbar werden (Rosenthal 2008: 142) – Aspekte, die auf das soziale Handeln in der Sorgebeziehung einwirken. Kommunikationsstrategisch ähnelt diese Interviewphase einem narrativen Interview. Angestoßen durch eine offene Aufforderung soll die menschliche Fähigkeit aktiviert werden, von Erfahrungen zu erzählen (Schütze 1976: 187 f.)<sup>59</sup>. Um den Erzählfluss zu unterstützen, beschränkt sich die Interaktion der Interviewerin nun auf nonverbale und parasprachliche Zeichen des aktiven Zuhörens (Honer 2011: 50).

Ein weiterer Grund für die Wahl der Erhebungsmethode ist, dass in erzählenden Interviewpassagen mehr oder weniger weit zurückliegende Erfahrungen und Erwartungen an die Zukunft repräsentiert werden (Rosenthal 2008: 141). Die Forschungsarbeit zielt darauf ab, auch zeitliche Entwicklungen in der Beziehungsgestaltung der ehrenamtlichen Betreuung zu erschließen. Mit einem Interview lässt sich das Erleben der Personen von der Zeit vor Aufnahme der Beziehung über gegenwärtige Erfahrungen bis zum gedanklichen Entwurf des zukünftigen Lebens erfassen. Dem ersten Interview folgt nach etwa sechs Monaten ein zweites Interview. So lassen sich Entwicklungen in der Sorgebeziehung nachvollziehen und forschungsrelevante Aspekte aus dem Basisinterview vertiefen.

---

<sup>59</sup> Nach Schütze (1976) und seinem Ansatz des narrativen Interviews werden in Erzählungen zurückliegende Erfahrungen mit Angaben wie Zeit, Ort und den beteiligten Personen einschließlich deren Handelns dargestellt (Schütze 1976: 178 f.). Eine kurze Erzählung wird als Bericht bezeichnet, eine Geschichte ist eine ausführlich ausgebreitete Erzählung (Rosenthal 2008: 139).

Die dritte, reflexive Phase des explorativen Interviews dient dazu, durch Nachfragen bereits thematisierte Inhalte zu vertiefen und sich über die Interpretation der Äußerungen zu verständigen (Honer 2011: 52 f.). In der empirischen Untersuchung werden die Nachfragen nicht, wie von Honer vorgesehen, allein aus Interviewinhalten generiert. Themen zur reflexiven Betrachtung der ehrenamtlichen Betreuung werden in einem vorbereiteten Leitfaden abgebildet. Eine auf Reflexion angelegte Gesprächsführung führt zur Produktion von argumentativen und beschreibenden Texten<sup>60</sup>. Diese Textsorten ergänzen die Erzählungen. Sie vermitteln, wie die interviewten Personen ihre Erfahrungen mit der ehrenamtlichen Betreuung bewerten. Allerdings ist zu berücksichtigen, dass die Menschen mit Demenz in ihren Fähigkeiten eingeschränkt sein können, reflexive Fragen zu beantworten.

In der Forschungsarbeit zielte die Interviewführung nicht darauf ab, die drei genannten Phasen aufeinanderfolgend zu durchlaufen. Dem Prinzip folgend, dass sich qualitative Interviews an den subjektiven Relevanzen der interviewten Person orientieren (Honer 2011: 53), wurden die Interviewphasen je nach Kommunikationsmotivation und –fähigkeit der Forschungspartnerinnen und –partner flexibel eingesetzt. Vorrangiges Ziel war es, die Personen anzuregen, offen über subjektiv bedeutsame Erfahrungen mit Bezug zur ehrenamtlichen Betreuung zu erzählen. Gesah dies nicht autonom, wurde ihre Kommunikation durch eine quasi-normale Gesprächsgestaltung unterstützt. Erst wenn sich der Erzählfluss reduzierte, wurden reflexive Nachfragen gestellt. Gemäß einer Technik der qualitativen Interviewführung vertieften zunächst interne Nachfragen bereits kommunizierte Inhalte, ehe mit externen Nachfragen – aus dem Interview entwickelt oder aus dem Leitfaden entnommen – ein neues Thema angesteuert wurde (Rosenthal 2008: 148).

Das Forschungsdesign der Arbeit erforderte es, mehrere Interviewleitfäden zu konzipieren. Für das Erst- und für das Folgeinterview wurden Leitfäden jeweils für pflegende Angehörige, für Betreuungskräfte und für Menschen mit Demenz entwickelt. Ebenso war in den Leitfäden abzubilden, ob die häusliche Betreuung oder die Gruppenbetreuung genutzt wurde. Die Interviews mit den Koordinatorinnen machten die Erstellung eines weiteren Leitfadens erforderlich. Das SPSS-Prinzip nach Helfferich (2011: 182) diente als Grundlage, um die Leitfadententwicklung zu strukturieren. Basierend auf empirischer und theoretischer Forschungsliteratur wurden Themen gesammelt, ihre Relevanz für die Forschungsfragen geprüft, nach Themenkomplexen sortiert und subsumiert. Es entspricht der GTM (Strauss 1998: 36 f.), dass auf diese Weise zielgruppenspezifisch relevantes Kontextwissen in die Datenerhebung einfließt. Zugleich sollten die Leitfäden die interviewten Personen nicht begrenzen, subjektiv relevante Inhalte darzustellen

---

<sup>60</sup> Unter Argumentationen sind Texte zu verstehen, die theoretische Aspekte beinhalten wie Erklärungen und Überlegungen. Die Textsorte der Beschreibung wird auf die Darstellung von Strukturen bezogen. Bei der Argumentation und der Beschreibung kann die Person als Handelnde weniger in Erscheinung treten als dies bei Erzählungen gegeben ist (Rosenthal 2008: 139 f.).

(Hopf 2009: 350). Sie sollten flexibel handhabbar und inhaltlich nicht zu überfrachtet sein (Hopf 2009: 358). Daher enthielten die Leitfäden nicht alle denkbaren forschungsrelevanten Aspekte. Sie bildeten ein Reservoir möglicher Themen, die je nach Gesprächsverlauf in das Interview eingebracht oder auch ausgelassen werden konnten. Alle Leitfäden sind dem Anhang dieser Arbeit beigelegt.

Die Leitfäden des Basisinterviews der drei primären Zielgruppen beinhalteten vier Themenkomplexe. Mit dem Thema „Betreuungserfahrungen“ begann das Interview, eingeleitet mit der Bitte, von den Erfahrungen in der ehrenamtlichen Betreuung zu erzählen. Die Offenheit der Erzählaufforderung ermöglichte es, dass die interviewte Person alle noch folgenden Themen des Leitfadens in ihrer Antwort aufgreifen konnte. Ungeachtet des offenen Intervieweinstiegs wurden Strategien des quasi-normalen Gesprächs eingesetzt, um die Kommunikation der interviewten Person zu fördern. Sollte sie jedoch bereits zum Interviewbeginn eine längere Erzählung entwickeln, wurde mit Techniken des aktiven Zuhörens ihre autonom gestaltete Narration unterstützt. Im Komplex „Gestaltung der Betreuung“ lenkte die Bitte, vom Ablauf eines Betreuungstages zu erzählen, das Gespräch auf die Betreuungspraxis. Anschließend wurde der Komplex „Subjektives Wohlbefinden“ mit der reflexiven Frage eröffnet, welche Folgen sich aus der Nutzung bzw. dem Engagement in der ehrenamtlichen Betreuung ergeben. Gegen Ende des Interviews folgte das Thema „Ausstieg“, um zu erfassen, welche Aspekte zum Misslingen der Betreuungsbeziehung beitragen können. Das Interview schloss mit der Frage nach offen gebliebenen Themen (Helfferich 2011: 181). Darüber hinaus beinhaltete der Leitfaden der Angehörigen und der Betreuungskräfte jeweils ein zielgruppenspezifisches Thema. Bei den Angehörigen ist der Komplex „Vor der Angebotsnutzung“ eingefügt, um Erwartungen an die entstehende Betreuungsbeziehung zu erfassen. Das Interview der Betreuungskräfte begann mit der Frage nach ihren Engagementerfahrungen, um die Motive ihrer ehrenamtlichen Tätigkeit zu ermitteln.

Die Gestaltung des Leitfadens für die Interviews mit demenzerkrankten Menschen erforderte besondere Aufmerksamkeit. Bei der Formulierung der Fragen war darauf zu achten, die Verstehbarkeit zu erleichtern. Es wurden zwar Erzählaufforderungen genutzt, aber auch inhaltlich fokussierte Fragen eingesetzt. Die Fragen sollten kurz und in einfacher Sprache gehalten sein (Kellermann 2014: 7). Um den Bezug zum Forschungsgegenstand zu erleichtern, wurde in den Interviews anstelle des Begriffs der ehrenamtlichen Betreuung die Betreuungskraft namentlich genannt. Je nach Demenzschwere können konkrete Fragen nach zurückliegenden Ereignissen gegebenenfalls nicht erinnert werden. Daher bezogen sich die Fragen auch auf den unmittelbaren Kontakt zur ebenfalls am Interview teilnehmenden Betreuungskraft. Die Strategie, Menschen mit Demenz gemeinsam mit der ehrenamtlichen Helferin zu interviewen, sollte die Betreuung vergegenwärtigen (zur Methodik des gemeinsamen Interviews siehe Abschnitt 5.2.3). In den Leitfäden wurden zu den genannten vier Themenkomplexen spezifische, jeweils an eine

der beiden Personen gerichtete Fragen aufgenommen. Mit den Betreuungskräften fand darüber hinaus noch ein Einzelinterview statt.

Da Durchführung der Folgeinterviews erforderte es, für diese zweite Datenerhebung jeweils neue Leitfäden anzufertigen. Neu aufgenommen wurde der Themenkomplex der Erfahrungen und Entwicklungen seit dem ersten Interview. Weitere Themen entstammten aus den bereits vorliegenden Analyseergebnissen. Relevante Aspekte der Beziehungsgestaltung, die in den ersten Interviews noch nicht erkannt worden waren, ließen sich in den Folgeinterviews aufgreifen. In den zweiten Leitfäden flossen zudem fall- und personspezifische Themen ein, die in der Analyse des Basisinterviews unklar schienen oder zu vertiefen waren. Entsprechend beinhaltete die Leitfäden der Folgeinterviews überwiegend individualisierte Themen, sie waren im Vergleich zum Basisinterview inhaltlich fokussierter angelegt. Im Folgeinterview ließen sich somit im Sinne des theoretischen Samplings (Strauss 1998: 70) theoretische Ideen aufgreifen und für den weiteren Erkenntnisgewinn einsetzen, ohne dass neue Fälle einbezogen werden mussten.

Ergänzend zu den drei primären Zielgruppen bilden die hauptamtlichen Koordinatorinnen eine weitere Zielgruppe der empirischen Untersuchung. Beide Frauen sind als Expertinnen zu definieren, da sie über exklusive Wissensbestände zur ehrenamtlichen Betreuung verfügen (Honer 2011: 52). Zwar nehmen sie nicht unmittelbar an der Betreuung teil, sie verfügen aber über Erfahrungen zum Verlauf von Betreuungsbeziehungen und zu den Folgen der Angebotsnutzung. Im Unterschied zu den primären Zielgruppen beziehen sich ihre Erfahrungen auf eine Vielzahl von Betreuungsfällen. Sie kennen die Angehörigen, häufig auch die demenzerkrankten Menschen persönlich und pflegen einen engen Kontakt zu den Ehrenamtlichen. Auch für die Datenerhebung mit Expertinnen eignet sich das explorative Interview (Honer 2011: 51 f.). Die Interviews beziehen sich inhaltlich auf allgemeine Erfahrungen der Koordinatorinnen und weniger auf die vier Fälle des Samples. Mit den beiden Frauen wurde jeweils ein Interview geführt. Die Themenkomplexe sowie die grundlegende Struktur, Erzählaufforderungen und inhaltlich fokussierte Fragen zu kombinieren, entsprachen den Leitfäden der primären Zielgruppen. Dies erleichterte den Vergleich der Daten aller Forschungspartnerinnen und –partner. Zusätzlich beinhalteten die Interviews der Koordinatorinnen Fragen zur organisatorischen Gestaltung und Steuerung des Betreuungsangebotes.

Um Erfahrungen zur ehrenamtlichen Betreuung zu analysieren, stellen semi-strukturierte Interviews nur eine der möglichen Methoden zur Datengewinnung dar. In Erzählungen spricht die interviewte Person über ihr Handeln, das Handeln selbst lässt sich nicht erfassen. Im Unterschied dazu dokumentiert die Methode der teilnehmenden Beobachtung die Praxis des sozialen Handelns (Lüders 2009: 384 f.). Im Vergleich zum qualitativen Interview lassen sich auch Handlungen beobachten, die einer Person nicht bewusst sind und die sie daher nicht sprachlich kommuniziert (Rosenthal 2008: 196). Warum dennoch nicht die teilnehmende Beobachtung als Haupterhebungsmethode der Arbeit gewählt wurde, lässt sich folgendermaßen begründen: Die

Gestaltung der Betreuungsbeziehung sollte aus Perspektive der direkt beteiligten Personen und nicht aus Perspektive einer beobachtenden Forscherin analysiert werden. Die Untersuchung zielte darauf ab, Betreuungserfahrungen möglichst von Beginn der Betreuungsbeziehung an und Entwicklungen im Zeitverlauf von etwa sechs Monaten sowie zukünftige Erwartungen in die Analyse aufzunehmen. Zudem sollte durch den Vergleich zwischen Fällen, Zielgruppen und Selbst- und Fremdsichten der Forschungspartnerinnen und -partner die Analyseperspektive erweitert werden. Leitfadengestützte Interviews eignen sich, diese Untersuchungsziele zu erreichen.

Nichtsdestotrotz flossen auch Beobachtungsdaten in die Analyse ein. Als Bestandteil jeder qualitativen Forschung gilt, Beobachtungen unabhängig von der primären Erhebungsmethode im Feld zu erfassen (Rosenthal 2008: 17). Die Triangulation zweier Erhebungsmethoden kann den Erkenntnisgewinn fördern, weil unterschiedliche Perspektiven zum Forschungsgegenstand eingenommen werden (Flick 2011: 12). In den Fällen mit häuslicher Betreuung ließen sich Eindrücke zur räumlichen und der sozialen Umwelt der Personen zu gewinnen sowie Handeln und Kommunikation außerhalb eines Interviews beobachten. Im Gruppenbetreuungsangebot konnten über mehrere Stunden die Gruppenaktivitäten teilnehmend beobachtet werden. Zudem wurde in allen Feldkontakten versucht, die nonverbale Kommunikation der sprachlich beeinträchtigten demenzerkrankten Menschen zu erfassen. Auch wenn die Daten der teilnehmenden Beobachtung im Vergleich zu den Interviewdaten in geringerem Umfang vorliegen, verbreitern sie dennoch die Datenbasis.

Im Rückblick auf den Forschungsprozess bleibt abschließend festzuhalten, dass sich das explorative Interview (Honer 2011: 41) aufgrund der flexibel einsetzbaren Interaktionsphasen dazu eignete, die Forschungsziele zu erreichen. Die Methode erwies sich als angemessen, die Erzählmotivation der interviewten Personen, insbesondere auch die verbale Kommunikation der demenzerkrankten Menschen zu unterstützen. Welche Aspekte in der Konzeption und Umsetzung der Interviews mit den kognitiv beeinträchtigten Personen zu beachten waren, zeigt folgender Abschnitt.

### **5.2.3. Qualitative Interviews mit Menschen mit Demenz**

Die Methodik der Interviews mit den demenzerkrankten Menschen zu entwickeln und zu reflektieren, bildete einen Arbeitsschwerpunkt im Forschungsprozess. Grundsätzlich ist anzunehmen, dass die Kommunikationsstrategien des explorativen Interviews demenzerkrankte Personen unterstützen können, ihre Erfahrungen darzustellen (Honer 2011: 41). Unbestreitbar erfordert aber auch diese Methodik sprachliche und kognitive Fähigkeiten. Die interviewte Person soll, angeregt durch Fragen der Interviewerin, von zurückliegenden forschungsrelevanten Ereignissen erzählen und ihre Erfahrungen reflektieren. Die Erhebungsmethode setzt somit Leistungen des

Gedächtnisses, des Denk- und Aufmerksamkeitsvermögens sowie des Verstehens und sich Mitteilens voraus. Bei Menschen mit leichter und insbesondere mit mittelschwerer Demenz sind diese kognitiven Fähigkeiten deutlich beeinträchtigt. Auch nicht-kognitive Veränderungen wie eine reduzierte emotionale Kontrolle oder Depressivität (DGPPN/DGN 2016: 10) können die Teilnahme an einem Interview erschweren. Bei der Wahl der Erhebungsmethode und in der Forschungspraxis gilt es, diese Aspekte zu berücksichtigen.

In der Forschung mit Menschen mit Demenz sind qualitative Interviews ein häufig genutztes Datenerhebungsverfahren (Lloyd et al. 2006: 1392; McKillop/Wilkinson 2004: 117). Es bedarf jedoch besonderer Bemühungen, die Interviews entsprechend den verbliebenen Fähigkeiten der Zielpersonen zu konzipieren. Mithilfe wissenschaftlicher Literatur wurden Methodik und Praxis der Interviews mit demenzerkrankten Menschen für die vorliegende Arbeit entwickelt. Festzustellen war, dass sich im Vergleich zur informierten Einwilligung erkennbar weniger Publikationen mit der Datenerhebung befassen. Für die empirische Untersuchung war die Bearbeitung von zwei Themenbereichen bedeutsam: erstens, wie die explorativen Interviews zu gestalten sind, um die Interaktion der Menschen mit Demenz zu unterstützen und ihr Wohlbefinden nicht zu beeinträchtigen sowie zweitens, wie sich das Vorhaben, die demenzerkrankten Menschen gemeinsam mit der jeweiligen Betreuungskraft zu interviewen, methodisch und forschungspraktisch umsetzen lässt. Spezifika zur Analyse von Daten der demenzerkrankten Menschen werden in Abschnitt 5.3 aufgegriffen.

In der Literatur wird der Einfluss von Rahmenbedingungen thematisiert, die den demenzerkrankten Menschen die Teilnahme an einem qualitativen Interview erleichtern oder erschweren können. Die Interviewdauer soll sich an ihrer Aufmerksamkeitsfähigkeit orientieren, wobei die Zeitspanne stark variieren kann. Die Angaben in den gesichteten Studien bewegen sich zwischen unter 30 Minuten bis über zwei Stunden (Hellström et al. 2007: 613; Hubbard et al. 2003: 354; McKillop/Wilkinson 2004: 120). In dieser Forschungsarbeit bestimmte das Mitteilungsbedürfnis der demenzerkrankten Personen die Interviewdauer, die zwischen 30 und 45 Minuten lag. Nur ein Interview wurde früher als geplant beendet, da der Eindruck bestand, dass das Gespräch die stark sprachgestörte Interviewpartnerin zu sehr ermüdete. Während des Interviews gelang es aber auch ihr, ebenso wie den drei weiteren demenzerkrankten Personen, dem Gespräch zu folgen und sich mitzuteilen. Weitere Empfehlungen sind, den Menschen mit Demenz Zeit zu geben, ihre Antworten zu formulieren und die Interviews in vertrauten Räumlichkeiten zu führen (Beuscher/Grando 2009: 3). Kurze Pausen erleichterten es den vier demenzerkrankten Personen, ihre Aufmerksamkeit während der Interviews weitgehend aufrecht zu erhalten. Um ihre örtliche Orientierung zu unterstützen, fanden die Interviews in der Privatwohnung der Menschen mit Demenz bzw. in den Räumen der Gruppenbetreuung statt.

Inwieweit Menschen mit Demenz in Gesprächen Erfahrungen und Sichtweisen darlegen können, wird auch vom Kommunikationsstil ihrer Interaktionspartnerinnen und -partner beeinflusst.

Dies trifft auf Alltagsgespräche ebenso wie auf qualitative Interviews zu. In mehreren Studien wird betont, dass Forschende über Kompetenzen im Umgang mit demenzerkrankten Menschen verfügen sollten, um in der Interaktion eher deren Fähigkeiten und Bedürfnissen einschätzen zu können (Hellström et al. 2007: 614; Hubbard et al. 2003: 359; Pesonen et al. 2011: 606). Vor allem in der Fachliteratur finden sich Hinweise zu geeigneten Strategien. Als wesentliche Bedingung einer gelungenen Interaktion ist zu sehen, dass die interviewte Person die Kommunikation der Interviewerin nachvollziehen kann. Eine einfache Sprache und das Aufgreifen relevanter biografischer Erfahrungen<sup>61</sup> können das Verstehen bei demenzerkrankten Menschen fördern (Haberstroh et al. 2016: 11 f.). Wenn der kognitive Zugang zum Inhalt einer Aussage erschwert ist, unterstützen beziehungsbezogene Mitteilungen die Interaktion. Einbeziehung und Wertschätzung lassen sich nicht nur verbal, sondern auch parasprachlich und nonverbal durch Stimmklang, Mimik und Gestik ausdrücken (Haberstroh et al. 2016: 34). Im Gespräch sollten Erfolgserlebnisse generiert und belastende Erfahrungen vermieden werden (Haberstroh et al. 2016: 63 f.). Entsprechend gilt es als unangemessen, Desorientierung zu korrigieren und auf Defizite hinzuweisen. In Selbsterfahrungsberichten bestätigen demenzerkrankte Interviewpartnerinnen und -partner, wie bedeutsam für sie eine empathische und wertschätzende Kommunikation ist, um sich in Interviews wohlfühlen und ihre Erfahrungen mit Forschenden zu teilen (Flemington et al. 2014: 683 f.; McKillop/Wilkinson 2004: 121; Robinson 2002: 102). Im Forschungsfeld wurde die Interaktion entsprechend dieser Empfehlungen gestaltet. Die Kommunikation während und außerhalb der Interviews war nicht emotional neutral angelegt. Grundsätzlich wurden die Aussagen der demenzerkrankten Menschen erkennbar positiv bestätigt sowie verbal und nonverbal Freundlichkeit und Interesse signalisiert. Die Phasen des explorativen Interviews (Honer 2011: 41), insbesondere die quasi-normale Interaktion, ließen sich variabel entsprechend der Kommunikationsfähigkeit und -motivation der interviewten Person einsetzen. Auch die demenzerkrankten Menschen erhielten die Möglichkeit, angeregt durch offene Fragen, ihre Erfahrungen autonom darzustellen und mithilfe von Nachfragen zu reflektieren.

Ein zweiter Bereich, der für die Feldphase zu erarbeiten war, betrifft die Gestaltung der gemeinsamen Interviews der Menschen mit Demenz mit der jeweiligen Betreuungskraft. Zwei Ziele sind mit der gewählten Methode verbunden: Aus Erkenntnisinteresse soll zum einen die Gewinnung reichhaltiger Daten gefördert werden. Angenommen wird, dass die Betreuungskraft die demenzerkrankte Person in der Kommunikation betreuungsbezogener Erfahrungen unterstützen kann. Aus forschungsethischen Gründen soll zum anderen die Anwesenheit einer vertrauten Person Sicherheit vermitteln. Die Interviewgestaltung orientiert sich an der Methodik des explorativen Interviews (Honer 2011: 41). Der Einsatz des Verfahrens ist als explorativ zu bezeichnen, denn

---

<sup>61</sup> Nach Goffman ist Biografie als lebensgeschichtlicher Werdegang zu verstehen, den eine Person retrospektiv konstruiert (Goffman 1975: 81).



es gilt, sowohl die theoretische Basis anhand der verfügbaren Methodenliteratur zu erkunden als auch die praktische Anwendung im Feld zu erproben.

Es ist nicht davon auszugehen, dass ein qualitatives Interview mit zwei interviewten Personen methodologisch und praktisch einem Einzelinterview gleicht und ebenso wenig einer Gruppendiskussion. Allerdings haben gemeinsame Interviews in der sozialwissenschaftlichen Methodenlandschaft einen geringen Stellenwert, die Methodologie ist kaum entwickelt und die Praxis wird spärlich reflektiert (Morgan et al. 2013: 1276). Ein Einsatzfeld des gemeinsamen Interviews ist die Paar- und Familienforschung (Morgan et al. 2013: 1276; Przyborsky/Wohlrab-Sahr 2014: 109). Nur einzelne Studien ließen sich recherchieren, in denen zwei Personen einer Care-Beziehung gemeinsam interviewt werden. Diese Untersuchungen zielen auf den Umgang mit chronischen Krankheiten in familialen Beziehungen (Radcliffe et al. 2013; Wawrziczny et al. 2014) oder forschen mit Menschen mit einer geistigen Behinderung, an deren Interviews eine pflegerische Bezugsperson teilnimmt (Cadwell 2013: 11).

Wie wenig Methodologie und Methodik des gemeinsamen Interviews ausgearbeitet sind, zeigt sich auch darin, dass es an einer einheitlichen Benennung und Definition fehlt. Morgan et al. (2013) bezeichnen das Verfahren als „dyadic interview“. Sie definieren diese Art des Interviews als eine eigenständige qualitative Erhebungsmethode, die zwischen Einzelinterview und Gruppendiskussion einzuordnen ist. Als Bestimmungskriterien betrachten sie, dass zwei Personen an einem Interview teilnehmen und beide auf offene Fragen antworten (Morgan et al. 2013: 1276). Der Begriff „dyadic interview“ wird allerdings uneinheitlich verwendet. Andere Studien verstehen darunter Einzelinterviews mit zwei Personen einer Dyade, beispielsweise mit einem Ehepaar (Caldwell 2013: 10; Eisikovits/Koren 2010: 1642). In weiteren Publikationen wird für das Interviewen von zwei Personen der Begriff „*joint interview*“ (Cadwell 2013: 2) verwendet. Da in der Literatur keine geeignete deutschsprachige Benennung identifiziert werden konnte<sup>62</sup>, wurde für diese Forschungsarbeit, angelehnt an das englische „joint“, der Begriff gemeinsames Interview gewählt.

Aus methodologischer Sicht sprechen mehrere Gründe für die Annahme, durch gemeinsame Interviews erkenntnisfördernde Daten zu gewinnen. Die Interaktion der beiden interviewten Personen kann in die Analyse einfließen (Cadwell 2013: 10, Morgan et al. 2013: 1283). Ihre wechselseitige Bezugnahme wird auf diese Weise im Interview beobachtbar. Ähnlich einer Gruppendiskussion lässt sich erfassen, welche Interaktionsstrategien sie anwenden und wie sie Interpretationen durch Co-Konstruktion entwickeln (Morgan et al. 2013: 1277). Für diese Forschungsarbeit ist noch ein weiterer, in der Literatur nicht genannter Aspekt relevant: Durch die

---

<sup>62</sup> Przyborski und Wohlrab-Sahr (2014: 109) beziehen ihre Ausführungen zu qualitativen Interviews mit zwei Zielpersonen auf die Paar- und Familienforschung und bezeichnen die Methode folglich als Paar- und Familieninterview. Der Begriff ist nicht auf das Forschungsthema dieser Arbeit anwendbar.

Anwesenheit der Ehrenamtlichen lässt sich die Betreuung für die demenzerkrankte Person vergegenwärtigen. Erwartbar ist, dass sich die Menschen mit Demenz während des Interviews nicht an die zurückliegenden häuslichen Besuche bzw. an den Aufenthalt in der Betreuungsgruppe erinnern. Durch die Präsenz der Betreuungskraft sind die demenzerkrankten Personen nicht auf Erinnerungen angewiesen, um auf die Betreuung Bezug zu nehmen. Dies könnte es ihnen erleichtern, ihre Erfahrungen zur gemeinsamen Beziehung zu verbalisieren. In der Praxis bestätigten sich die Annahmen. In dem einzigen Einzelinterview mit einer demenzerkrankten Person gelang es der Interviewpartnerin nicht, die Fragen zur ehrenamtlichen Betreuung zu verstehen und sich in ihren Aussagen darauf zu beziehen.

Auch ein forschungsethisch relevantes Argument spricht für die Methodik des gemeinsamen Interviews. Die anwesende Bezugsperson kann die demenzerkrankte Person unterstützen. Eine ähnliche Intention verfolgt Cadwell (2013), wenn sie in ihrer Studie Menschen mit einer geistigen Behinderung gemeinsam mit einer Pflegeperson interviewt (Cadwell 2013: 11). In der vorliegenden Forschungsarbeit bestand die Unterstützung vor allem darin, der demenzerkrankten Person Sicherheit zu vermitteln und sie anzuregen, sich verbal zu äußern. Darüber hinaus konnte die Betreuungskraft auch die Forscherin darin unterstützen, sprachliche und nichtsprachliche Äußerungen der demenzerkrankten Person zu interpretieren.

Jedoch soll die Betreuungskraft in dem gemeinsamen Interview nicht auf eine fürsorgende Funktion reduziert werden und ansonsten die Position einer stillen Begleitung einnehmen. Nach Morgan et al. (2013: 1276) sind beide Personen als Interviewpartnerinnen und –partner zu verstehen. Leitfaden und Interviewführung wurden so konzipiert, dass auch die Ehrenamtlichen ihre Erfahrungen kommunizieren können. Folglich lässt sich beobachten, wie die Personen ihre Interaktion autonom entwickeln, solange keine Regieanweisungen zur Gesprächsgestaltung gegeben werden (Przyborski/Wohlrab-Sahr 2014: 114). Beide Personen wurden vor dem Interview motiviert, frei ihre Gedanken zu formulieren und sich aktiv in das Gespräch einzubringen. Erzählaufforderungen und offene Fragen sollten die Interaktion zwischen beiden Personen fördern. Wie beide Personen in diesem Rahmen interagierten, beispielsweise die Initiative ergriffen oder sich zurücknahmen, konnte auf diese Weise in die Analyse einfließen.

Die Methodik des gemeinsamen Interviews kann die Interviewpartnerinnen und –partner allerdings auch begrenzen, frei und offen mit der Forscherin zu interagieren. Im Vergleich zum Einzelinterview vermeiden die Personen möglicherweise, kritische Aspekte oder Konflikte anzusprechen. Stille Teilnehmende können geringere Chancen haben, sich einzubringen (Przyborski/Wohlrab-Sahr 2014: 110). Vorstellbar ist ebenso, dass die Betreuungskräfte aus Rücksichtnahme gegenüber der demenzerkrankten Person weniger offen belastende Erfahrungen thematisieren. Daher wurde den Betreuungskräften ergänzend zum gemeinsamen Interview ein Einzelinterview angeboten. Auch die Menschen mit Demenz kann die Anwesenheit einer Bezugsperson davon abhalten, Kritik zu äußern (Pesonen et al. 2011: 655). Da jedoch bei einem

Einzelinterview der Bezug zum Forschungsgegenstand allein sprachlich zu vermitteln ist, wurde in dieser Zielgruppe das gemeinsame Interview als Erhebungsmethode bevorzugt. In Abschnitt 7.2 zur Diskussion des methodischen Vorgehens wird der Einsatz der gemeinsamen Interviews noch einmal aufgegriffen und reflektiert.

Abschließend bleibt festzuhalten, dass die Entwicklung der Methodik und der forschungspraktischen Strategien zur Durchführung qualitativer Interviews mit den demenzerkrankten Menschen Aufwand und Zeit erfordern. Jedoch benötigt es diesen Einsatz, um die Personen zu unterstützen, ihre Erfahrungen und Sichtweisen in empirischen Studien sichtbar zu machen. Am Stand der Literatur zeigt sich, dass erheblicher Bedarf besteht, Methoden und Verfahren diesbezüglich weiterzuentwickeln. Die ausführliche Darstellung der Datenerhebung in diesem Kapitel dient dazu, das methodische Vorgehen nachvollziehbar zu erläutern. Ein bedeutsames Motiv ist auch, die gewonnenen Erkenntnisse verfügbar zu machen, um den wissenschaftlichen Diskurs zu unterstützen. Inwieweit die Datenerhebung, unter anderem auch mit den demenzerkrankten Menschen, wie geplant umgesetzt werden konnte, ist ein letzter Aspekt dieses Teilkapitels, der nun bearbeitet wird.

#### **5.2.4. Umsetzung der Datenerhebung und Datendokumentation**

Ließ es sich verwirklichen, Personen aus vier Zielgruppen in explorative Interviews einzubeziehen und mit ihnen rund sechs Monaten nach dem ersten Interview eine Folgerhebung durchzuführen? Und konnten ergänzend Beobachtungsdaten erfasst werden? Diesen Fragen nach der Umsetzung der geplanten Methodik widmen sich – nun aus einer zielgruppenübergreifenden Perspektive – die folgenden Ausführungen. Die Dokumentation der Daten in Transkripten und Memos ist ein weiterer Aufgabenbereich der Feldphase, der abschließend beschrieben wird.

Die semi-strukturierten Interviews ließen sich weitgehend wie geplant realisieren. Zugleich war es selbstverständlich, auf Wunsch der Forschungspartnerinnen und –partnern von den Planungen abzuweichen. Zeitlich erstreckte sich die Datenerhebung aufgrund der Parallelität von Interviewführung, Transkription und Analyse über eine Spanne von eineinhalb Jahren. Zwischen April 2015 und Oktober 2016 wurden 20 explorative Interviews geführt. In den vier Fällen konnten die an der Betreuungsbeziehung beteiligten Personen – eine demenzerkrankte Person, ein bis zwei pflegende Angehörige und eine Betreuungskraft – in die Datenerhebung einbezogen werden. Mit Ausnahme von Fall 2 wurden in den drei weiteren Fällen nach etwa sechs Monaten die Folgeinterviews geführt. In Fall 2 schied die demenzerkrankte Person vor dem zweiten Interview aus der Untersuchung aus, da sie in eine Pflegeeinrichtung umzog. Weil sie die Betreuung nicht mehr nutzte, entfiel auch das Folgeinterview mit der Betreuungskraft. Mit der pflegenden Tochter wurde hingegen zur Vertiefung des ersten Interviews ein zweites Interview geführt.

Die gemeinsamen Interviews von demenzerkrankter Person und Betreuungskraft ließen sich ebenfalls meist wie vorgesehen umsetzen. Nur in Fall 2 wurde mit der demenzerkrankten Person ein Einzelinterview geführt. Das Gespräch fand während der Gruppenbetreuungszeit statt, die Betreuungskraft konnte nicht am Interview teilnehmen, weil sie in die Versorgung der weiteren Gäste eingebunden war. In Fall 1 entsprach es dem Wunsch der pflegenden Töchter und in Fall 4 ergab es sich unerwartet, dass zwei Angehörige gemeinsam am Basisinterview teilnahmen. In beiden Fällen fand die zweite Erhebung als Einzelinterview mit der Hauptpflegeperson statt. In Fall 1 mochte die Betreuungskraft kein Einzelinterview führen, sodass ihre Daten allein in zwei gemeinsamen Interviews mit der demenzerkrankten Person generiert wurden.

Die Rahmenbedingungen der Datenerhebung ähnelten sich in den vier Fällen. Überwiegend fanden die Interviews in der Privatwohnung der Forschungspartnerinnen und -partner statt. Nur die Gespräche mit der demenzerkrankten Person und der Ehrenamtlichen in Fall 2 wurden in den Räumen des Gruppenangebotes und die der beiden Koordinatorinnen in deren Büroräumen geführt. Die Interviews dauerten zwischen 30 bis 65 Minuten. Es kam währenddessen zu keinen nennenswerten Störungen. Während die Angehörigen interviewt wurden, war die Versorgung der demenzerkrankten Person durch die Betreuungskraft sichergestellt. Die Angehörigen konnten sich daher weitgehend ungestört dem Interview widmen. Der Betreuungsbesuch wurde ebenfalls genutzt, um das gemeinsame Interview mit Betreuungskraft und demenzerkrankter Personen zu realisieren. Nachteilig war bei diesem Vorgehen, dass die Interviewzeit durch die Verfügbarkeit der Betreuungskraft begrenzt wurde.

Während der Feldaufenthalte konnte, wenn auch in begrenztem Umfang, teilnehmend beobachtet werden. In der Zeit vor und nach den Interviews ließen sich offen Eindrücke zur Interaktion zwischen Betreuungskraft, Angehörigen, demenzerkrankter Person und Forscherin erfassen. Die Begrüßung, Gespräche über Alltagsthemen, das gemeinsame Kaffeetrinken und ihre Absprache, wie die Betreuung zu gestalten sei, ermöglichten Einblicke in soziale Prozesse ihrer Beziehung. Während der Interviews erforderte die Gesprächssteuerung viel Konzentration, wodurch es nur einschränkt möglich war, offen zu beobachten. In dieser Zeit fokussierte sich die Beobachtung vorwiegend auf die nonverbale Kommunikation der demenzerkrankten Menschen – nicht nur, um weitere Daten zu gewinnen, sondern auch, um das Befinden der interviewten Personen einzuschätzen und die Interviewführung darauf abzustimmen. Eine umfangreichere teilnehmende Beobachtung ließ sich während des Besuchs der Betreuungsgruppe umsetzen. Vor und nach den Interviews konnte für etwa zwei Stunden die gemeinsamen Aktivitäten in der Gruppe begleitet werden. Die Dokumentation der Beobachtungen erfolgte stets nach den Feldkontakten, da die Erfassung von Notizen im Feld für die anwesenden Personen befremdlich wirken kann (Przyborski/Wohlrab-Sahr 2014: 53). Direkt im Anschluss an den Feldaufenthalt wurden die erinnerten Beobachtungen stichpunktartig notiert und später ausführlich protokolliert.

Die Interviewdaten wurden elektronisch und schriftlich erfasst. Mittels eines Diktiergerätes wurden die Interviews als Audiodatei aufgezeichnet. Während zwei Interviews<sup>63</sup> konnte allerdings aufgrund eines technischen Problems nicht das gesamte Gespräch erfasst werden. Auf Basis von Interviewnotizen und Erinnerungen ließen sich die Inhalte nachvollziehen und dokumentieren. Nach allen Interviews wurde ein Memo erstellt, um den Gesprächskontext und eine erste Reflexion relevant erscheinender Inhalte festzuhalten.

Die Transkription der Interviews wandelt die Audiodaten in Text um, es entsteht die Datenbasis für die darauffolgende Analyse. Um möglichst nah an den gesprochenen Daten zu bleiben, wurde die Sprache nicht zugunsten einer besseren Lesbarkeit geglättet und in Schriftsprache überführt. Die Interaktion sollte möglichst detailreich wiedergegeben werden (Fuß/Karbach 2014: 17). Durch die Darstellung prosodischer Merkmale wie Lautstärke und Tonhöhe sowie von parasprachlichen Äußerungen wie Lachen und Seufzen ließen sich Informationen jenseits der Gesprächsinhalte für die Analyse zugänglich machen (Kowal/O'Connell 2009: 438). Entsprechend folgte die Transkription nicht der Standardinterpunktion. Die Transkriptionszeichen lehnen sich weitgehend an ein System von Rosenthal (2008: 95) an. Sie bilden unter anderem Stimmhöhe, laut und leise gesprochene Passagen, Wortdehnungen, Wortabbrüche und Pausen ab. Im Anhang ist das Notationssystem beigefügt. Die Verschriftlichung der sprachlichen Kommunikation erfolgte wortgetreu. Lediglich dialektbezogene Wortabwandlungen wie „net“ für „nicht“ wurden ins Hochdeutsche übertragen. Bestätigende Äußerungen in Pausen wie „mhm“ oder „ja“ bildet das Transkript gleichfalls ab. Das Gespräch wird in der Zeilenschreibweise dargestellt, gleichzeitige Äußerungen mehrerer Personen sind durch horizontale Einrückungen erkennbar. Nichtsprachliche Merkmale, die relevant für die Analyse erschienen wie das Aufstehen der demenzerkrankten Person während des Interviews, wurden den Memos entnommen und in das Transkript eingefügt. Direktzitate, die in Kapitel 6 in der Ergebnisdarstellung enthalten sind, lassen sich durch ein Kürzelsystem<sup>64</sup> mit Seiten- und Zeilennummern dem jeweiligen Interview und der Entnahmestelle im Transkript zuordnen.

Überleitend auf den nächsten Abschnitt ist festzuhalten, dass die Transkription als erster Schritt in der Datenanalyse verstanden werden kann. Mit der Wahl des Transkriptionssystems nehmen die Forschenden bereits eine Selektion vor, welche sprachlichen und parasprachlichen Zeichen

---

<sup>63</sup> Betroffen ist das zweite Interview mit der pflegenden Ehefrau in Fall 3 sowie das Interview mit der Koordinatorin des Anbieters 2.

<sup>64</sup> In Direktziten wird durch ein Kürzelsystem angezeigt, ob der Text aus dem Basisinterview (BI) oder dem Folgeinterview (FI) der vier Betreuungsbeziehungen bzw. aus einem Expertinneninterview (EI) stammt. Die zitierte Person wird durch eine Zahlenkombination dargestellt. Die erste Ziffer steht für die Fallnummer, die zweite Ziffer hinter dem Punkt bildet die Zielgruppen ab (1 = demenzerkrankte Person, 2 = Angehörige, 3 = Betreuungskraft). Anschließend folgen das Jahr des Interviews und die Zeilenangaben des Zitats. Beispielsweise wird durch die Kürzel BI 2.3 2015: 6/9-10 kenntlich gemacht, dass das Zitat aus dem im Jahr 2015 geführten ersten Interview in Fall 2 mit der Betreuungskraft stammt und im Transkript auf Seite 6 aus den Zeilen 9 bis 10 entnommen wurde.

eines Interviews dokumentiert werden und welche nicht. In der Forschungsarbeit vermitteln Beobachtungsdaten ergänzende Eindrücke zum Feld. Auf dieser Datenbasis beruhen die weiteren Schritte der Analyse, die nun vorgestellt werden.

### **5.3 Prozess der Datenanalyse**

Die folgenden Ausführungen zeichnen die Datenanalyse mit ihrer methodologischen Basis und ihrer praktischen Umsetzung nach und begründen das Vorgehen. Entsprechend dem Gütekriterium der Transparenz und Nachvollziehbarkeit qualitativer Forschung (Soeffner 2014: 44) wird dargelegt, wie Interpretationen entwickelt und konzeptualisiert wurden. In der Forschungsarbeit wurden die Analyseverfahren der GTM eingesetzt. Auch wenn sie im Forschungsprozess parallel verliefen, sind die Ausführungen zugunsten einer besseren Übersichtlichkeit nach den Kodierarten gegliedert – dem offenen sowie dem axialen und dem selektiven Kodieren. Ausgehend von einer Fülle empirischer Daten wird nun der Weg von der ersten offenen Detailanalyse bis zur Entwicklung des Kategoriensystems beschrieben. In dessen Mittelpunkt steht mit der Harmonisierung ein Phänomen, das dazu beitragen kann, den Prozess der Beziehungsgestaltung in der ehrenamtlichen Betreuung zu verstehen.

#### **5.3.1. Offenes Kodieren**

Soziale Phänomene sind komplex (Strauss 1998: 31). Ziel der Forschungsarbeit ist es, die Komplexität der Beziehungsgestaltung in der ehrenamtlichen Betreuung nachvollziehbar zu machen und zugleich analytisch zu ordnen. Die GTM stellt geeignete Verfahren für dieses Vorhaben zur Verfügung. In den folgenden Ausführungen liegt der Fokus darauf, die Entwicklung erster theoretischer Ideen durch das offene Kodieren nachzuvollziehen. Einleitend werden Grundprinzipien der Analyseverfahren der GTM erläutert. Dann richtet sich der Blick auf den Prozess des offenen Kodierens. Als besondere Merkmale der interpretativen Analyse werden die Detailanalyse, die Technik des Vergleichens sowie die Verbindung von Offenheit und regelgeleiteten Abläufen herausgestellt.

Was bedeutet „Analyse“? Strauss findet auf diese Frage eine knappe Antwort. Demnach ist Analyse „[...] gleichbedeutend mit der Interpretation von Daten.“ (Strauss 1998: 28). Diese Aussage verweist bereits auf ein wesentliches Argument, weshalb sich die Analysetechniken der GTM für die explorative Untersuchung eignen. Durch Interpretationen werden die Daten zunächst geöffnet. In einem nachvollziehbaren Prozess entstehen theoretische Konzepte, die miteinander in Bezug gesetzt werden. Sie ermöglichen es, einen bislang unerforschten Ausschnitt aus der komplexen sozialen Wirklichkeit verstehbar zu machen (Strauss 1998: 31). Nachrangig, aber dennoch ein Bestandteil der GTM ist die deskriptive Analyse in Form zusammenfassender Beschreibungen (Strauss/Corbin 1996: 14). In der Forschungsarbeit erhält auch die Deskription

einen Platz, um neben der abstrakten theoretischen Ergebnisebene den Bezug zu den Fällen zu erhalten.

Im Zentrum der Analyse nach der GTM stehen die Kodierverfahren. Sie bieten für unterschiedliche Phasen der Auswertung Möglichkeiten der offenen und der fokussierten Bearbeitung der Daten. Das offene Kodieren dient insbesondere zu Beginn der Auswertung, aber auch im weiteren Verlauf dazu, datennah und detailliert analytische Ideen aus dem empirischen Material zu entwickeln (Strauss 1998: 58). Mit dem axialen Kodieren werden diese Ideen zunehmend in Kategorien konzeptualisiert und miteinander sowie mit neuen Daten verglichen. Auf diese Weise werden die Kategorien weiterentwickelt und ihre wechselseitigen Bezüge herausgearbeitet (Strauss 1998: 63). Durch das selektive Kodieren gelingt es in der bereits fortgeschrittenen Analysephase, aus den vorliegenden Kategorien ein zentrales Phänomen zu identifizieren, dem sich die weiteren Konzepte zuordnen lassen (Strauss 1998: 65).

In der Forschungsarbeit begann die Datenanalyse mit dem Vorliegen des ersten Interviewtranskriptes ab April 2015. Die Auswertung verlief parallel zur weiteren Datenerhebung, intensivierte sich nach Abschluss der Feldphase im Oktober 2016 und reichte letztlich bis in die Erstellung des Ergebniskapitels dieser Arbeit hinein. Das offene Kodieren, auch als Aufbrechen der Daten bezeichnet, dient dazu, in den Transkripten nicht nur das Offensichtliche, sondern das „*dahinter liegende Konzept*“ (Mey/Mruck 2011: 35) zu entdecken. Insbesondere eignen sich Detailanalysen dazu, Daten offen zu explorieren. Aus den Transkripten werden kurze, relevant scheinende Abschnitte herausgegriffen (Mey/Mruck 2011: 314) und kleine Textsegmente – wenige Sätze, Satzteile und einzelne Worte – detailliert analysiert (Strauss 1998: 59). Um zu Beginn der Auswertung erste Erkenntnisse zu gewinnen, wurden Texte aus Interviewsequenzen gewählt, die durch ihre Dichte und ihre subjektive Bedeutsamkeit für die interviewte Person auffielen. Im weiteren Verlauf ließen sich mit Detailanalysen bestehende Konzeptideen weiterentwickeln.

Gerade weil es dem Wesen qualitativer Forschung entspricht, soziale Phänomene detailliert zu erkunden, bedarf es ebenso einer „*analytischen Distanz*“ (Keller 2012: 10). Eine Distanz zu den Daten lässt sich erreichen, indem sich Forschende vom bekannten Kontext des Forschungsgegenstandes lösen (Strauss 1998: 59). Die „*Entverselbständigung*“ (Breuer et al. 2018: 9) unterstützt es, gängige Interpretationsroutinen zu verlassen. In der Forschungsarbeit gelingt dies nicht ohne weiteres. Durch Vorerfahrungen und die Aufarbeitung des Hintergrundes und Bezugsrahmens liegen umfangreiche Kenntnisse zum Forschungsgegenstand vor. Um dennoch eine analytische Distanz zu schaffen, wurden die Daten mit einem unähnlich scheinenden Phänomen aus einem entlegenen Kontext verglichen (Strübing 2014: 19). Auch Fragen nach dem Was, Wer, Wie, Wozu und Warum erleichtern es, neue Analyseideen zu entwickeln (Mey/Mruck 2011: 39).

Nach der GTM befördert das kontinuierliche Vergleichen der Daten und Kategorien die Entdeckung neuer Phänomene (Strauss/Corbin 1996: 44). Beispielhaft lässt sich dies anhand von Fall 1 nachzeichnen. Bereits die ersten Detailanalysen einzelner Interviewpassagen führten auf die Spur eines Phänomens, das sich später zur Schlüsselkategorie entwickelte und als Harmonisierung bezeichnet wurde. Als die beiden pflegenden Töchter von den verschiedenen, bei ihrer Mutter eingesetzten Betreuungskräfte erzählten, fielen insbesondere ihre Äußerungen zu einer Betreuungskraft auf. Bei Hildegard<sup>65</sup>, so der pseudonymisierte Name dieser Ehrenamtlichen, hatte aus der Sicht der Töchter „*alles gestimmt*“ (BE 1.2.1, 1.2.2 2015: 3/17). Erste theoretische Ideen entstanden durch den Vergleich des Kodes mit den Interviewdaten der aktuell eingesetzten Betreuungskraft, die gleichfalls von einer sehr „*stimmigen*“ Beziehung in einem weiteren Betreuungsfall erzählte. Es verdichtete sich die Erkenntnis, dass sowohl das gemeinsame soziale Handeln als auch personale Merkmale der Personen eines Falles in einer noch unbekanntem Weise aufeinander ausgerichtet sein müssen, damit in einer Betreuungsbeziehung „*alles stimmt*“. Dann scheinen die Personen ihre Beziehung als äußerst positiv und gelungen zu erleben. Aus diesen ersten Ergebnissen entwickelten sich weitere analytische Fragen, die zur Konkretisierung des Kodes führten, beispielsweise, ob eine Beziehung immer von Beginn an „stimmt“ oder möglicherweise auch „stimmig“ gemacht werden kann und insbesondere, wie dies von Hildegard, im Unterschied zu den weiteren Betreuungskräften, in so umfassender Weise erreicht wurde.

„*Alles stimmt*“ ist einer der zahlreichen Kodes, mit denen in den ersten Detailanalysen relevant erscheinende Aspekte benannt wurden. Als in-vivo-Kode stammt er direkt aus dem Datenmaterial. Überwiegend wurden die Kodebezeichnungen frei gewählt. Um die theoretische Offenheit in dieser frühen Analysephase zu erhalten, wurden nur selten bestehende theoretische Konzepte zur Benennung herangezogen (Mey/Mruck 2009: 114 f.). Das Schreiben von Memos, ein weiteres Merkmal der GTM, unterstützte die Analyse (Strauss 1998: 45). Theoretische Memos und Kodenotizen dienen dazu, interpretative Ideen und Lesarten zu entwickeln, anhand weiterer Daten zu prüfen, zu verdichten und zu abstrahieren (Mey/Mruck 2011: 24). Das Ordnen analytischer Gedanken während des Schreibens beförderte den Erkenntnisprozess, beispielsweise auch zur Bedeutung von „*alles stimmt*“.

Rückblickend betrachtet stellte der Kode „*alles stimmt*“ einen ersten Schritt zur Identifikation einer Schlüsselkategorie dar. Es bedurfte allerdings noch eines längeren Prozesses, um im Verlauf der Analyse die zentrale Bedeutsamkeit des Kodes zu erkennen. Neben diesem Kode entstanden zahllose weitere, darauf zielte das offene Kodieren ab. Um unbekannte Phänomene zu entdecken, soll eine analytische Vielfalt erzeugt werden (Strübing 2014: 21). Dies wurde in

---

<sup>65</sup> Beide Töchter nennen nur diese Betreuungskraft bei ihrem Vornamen, während sie die aktuelle Betreuungskraft mit Nachnamen bezeichnen und die weiteren Ehrenamtlichen nicht namentlich benennen. Dieser Unterschied sollte auch in der Pseudonymisierung sichtbar werden. Daher erhält „Hildegard“ keinen Nachnamen.



der Forschungsarbeit erreicht, indem neben der Detailanalyse die gesamten Transkripte offen kodiert wurden. Kodes lassen sich nach der GTM auch aus Absätzen und größeren Textsegmenten ableiten (Strauss/Corbin 1996: 53). Eine bedeutsame, zeitlich aufwändige, aber inhaltlich ertragreiche Phase der Datenanalyse war, die Transkripte in größere und kleinere Sinnabschnitte zu teilen und diese offen zu kodieren. Die Organisation und Dokumentation der zahlreichen Kodes erfolgte papiergestützt in Arbeitsversionen der Transkripte. Der Kode jeder analysierten Passage erhielt eine fortlaufende Nummer. In zum Teil ausführlichen Kodiernotizen sowie in Memos wurden Interpretationen und theoretische Ideen erfasst. Durch Vergleiche ließen sich Gemeinsamkeiten und Unterschiede erkennen, relevant scheinende Kodes gingen in zunehmend abstrakter werdenden Kategorien auf (Strauss 1998: 51). Zunächst pro Interviewpartnerin und –partner und später pro Fall, wurden die Kategorien zusammengeführt, in Memos ausformuliert und theoretisch verdichtet. Über alle Arbeitsdokumente hinweg lassen sich Herkunft und Entstehung von Kodes und Kategorien nachvollziehen.

Das Vergleichen und Aufspüren von Antworten auf vielfältige analytische Fragen erfordern von den Forschenden nicht nur analytische Kompetenzen und Erfahrungen, sondern auch Kreativität. Nach Strauss und Corbin bedarf es der Kreativität, um durch freie Assoziationen bislang nicht wahrgenommene soziale Phänomene zu entdecken (Strauss/Corbin 1996: 10). Strübing formuliert dies folgendermaßen: *„Ohne den kreativen, riskanten Schluss auf Neues können wir neue Fragen oder Probleme nicht lösen, sondern bleiben dem Altbekanntem verhaftet.“* (Strübing 2014: 57). Die Eignung der GTM für die explorative Untersuchung liegt auch darin, dass die Kodierverfahren die Analyse strukturieren, aber zugleich Kreativität zulassen (Strauss/Corbin 1996: 14). Strauss (1998: 32) vertritt die Ansicht, dass eine allzu strenge Systematisierung des Analyseprozesses die Theorieentwicklung eher behindert als unterstützt. Seine Erläuterungen zu den Techniken des Kodierens versteht er als Leitlinien. Im jedem Forschungsprozess ist daher eine Strategie zu entwickeln, wie die Kodierverfahren umgesetzt und die Ergebnisse dokumentiert werden können, um die Forschungsziele zu erreichen.

Zusammenzufassen ist an dieser Stelle, dass mit dem interpretativen offenen Kodieren neue konzeptuelle Ideen aus den Daten herausgearbeitet werden konnten. Techniken zur Distanzierung und zum Vergleichen von Kodes und Kategorien unterstützen es, gewohnte Interpretationsmuster zu verlassen. Um die Datenauswertung zu strukturieren, bedarf es eines Systems, um die vielzähligen Kodes einschließlich der dazugehörigen theoretischen Überlegungen nachvollziehbar zu dokumentieren. Das offene Kodieren stand insbesondere bei der Auswertung neu erhobener Daten im Vordergrund. Im zirkulären Forschungsprozess wurden jedoch in Fall 1 bereits Folgeinterviews geführt, während in den weiteren Fällen gerade die Erstinterviews stattfanden oder noch geplant waren. Schon früh im Forschungsverlauf gewannen daher das axiale Kodieren und bei voranschreitendem Analysestand das selektive Kodieren an Bedeutung. Diesen beiden Kodierverfahren widmet sich der folgende Abschnitt.

### 5.3.2. Identifikation des zentralen Phänomens

Mit der Zusammenführung von offen analysierten Codes zu Kategorien wird die Basis für die weiteren Kodierverfahren der GTM geschaffen – das axiale und das selektive Kodieren. Durch den kontinuierlichen Vergleich zwischen den Daten werden die vorhandenen Kategorien weiterentwickelt oder verworfen, bis sie schließlich in übergeordneten Kategorien aufgehen. Kategorien sind im Sinne Strübing (2014: 25) als theoretische Konzepte zu bezeichnen. Sie fassen ein aus den Daten entwickeltes Phänomen begrifflich und konzeptualisieren es auf theoretischer Ebene weiter (Strübing 2014: 25). Ihr Abstraktionsniveau steigt, je weiter die Analyse voranschreitet (Mey/Mruck 2009: 109). In der folgenden Ausarbeitung wird dargelegt, wie in der Forschungsarbeit mit dem axialen Kodieren die Kategorien theoretisch gesättigt wurden und schließlich durch das selektive Kodieren das zentrale Phänomen identifiziert werden konnte – die Harmonisierung.

Das axiale Kodieren zielt zunächst darauf ab, durch Vergleiche Dichte und Schlüssigkeit innerhalb der Kategorien zu erhöhen und darüber die wechselseitigen Bezüge zwischen den Kategorien herauszuarbeiten (Strauss 1998: 63). In der Forschungsarbeit beförderten die unterschiedlichen Analyseebenen diesen Prozess. Mit anwachsendem Sample verlagerte sich die Auswertung von der Ebene der einzelnen Person auf den Vergleich zwischen den Personen eines Falles. Mit dem Einschluss weiterer Fälle war ein fallübergreifender Vergleich möglich, auch die Perspektiven der drei primären Zielgruppen ließen sich zwischen den Fällen vergleichen. Letztlich erreichte die Analyse eine fall- und zielgruppenübergreifende Ebene. In diesem Prozess gewannen die Kategorien an Vielschichtigkeit. Durch Subkategorien – Strauss spricht von Eigenschaften (Strauss 1998: 101) – bleiben in den abstrakten Konzepten die Perspektiven der Zielgruppen und die Komplexität der Kategorien sichtbar. Ein Beispiel sei zur Verdeutlichung vorgestellt: Durch axiales Kodieren verdichtete sich zunehmend, wie die interviewten Personen zu ihrer Bewertung kamen, dass eine Beziehung „*stimmig*“ sei – sie nutzten dafür auch den Begriff „*passend*“. Durch den interpersonellen Vergleich von Merkmalen prüften sie, inwieweit die Beziehung „*passt*“. In zwei Subkategorien wurde abgebildet, dass sich diese Merkmale unterschiedlichen Bereichen zuordnen lassen: zum einen sind es Merkmale der Personen einer Betreuungsbeziehung und zum anderen Merkmale des sozialen Handelns in der Betreuungspraxis.

Die GTM zielt im Unterschied zu anderen qualitativen Analyseverfahren nicht darauf ab, die entwickelten Kategorien mehr oder weniger verbunden nebeneinanderzustellen. Vielmehr ist es ein weiterer Schritt der Datenauswertung, durch das axiale Kodieren Bezüge zwischen den Kategorien herauszuarbeiten (Strauss 1998: 63). Die Komplexität des untersuchten Phänomens wird verdeutlicht und zugleich das komplexe soziale Geschehen entflochten. Das Kodierpara-

digma (Strauss 1998: 57) bietet eine handlungstheoretisch orientierte Struktur, um die Kategorien mit ihren Bezügen zu ordnen (Kelle 2011: 257). Im Zentrum steht die Schlüsselkategorie mit dem sozialen Phänomen, das die Gestaltung der Betreuungsbeziehung wesentlich bestimmen kann. Herausgearbeitet wurde, welche Bedingungen auf das zentrale Phänomen einwirken, welche Strategien die beteiligten Personen anwenden und welche Konsequenzen – in der Arbeit als Folgen bezeichnet – sich daraus ergeben (Strauss 1998: 57). Durch das „*konzeptionelle Ordnen*“ (Strauss/Corbin 1996: 17) entsteht ein Kategoriensystem, das den sozialen Prozess, wie die Betreuungsbeziehung aus der Perspektive der beteiligten Personen gestaltet wird, nachvollziehbar macht.

Zwei Begriffe zum Kodierparadigma – Bedingungen und Strategien – sind aufgrund einiger Charakteristika des Forschungsfeldes noch näher zu bestimmen. Die Interaktion in einer sozialen Beziehung wird von strukturellen Bedingungen beeinflusst. Nicht jegliche, sondern relevante Bedingungen sind nach Strauss in der Analyse zu berücksichtigen (Strauss 1998: 121). In der ehrenamtlichen Betreuung sind mehrere Bedingungsgruppen bedeutsam. Sie befinden sich zum ersten als makroskopische Bedingungen „*weiter weg*“ (Strauss 1998: 119) vom untersuchten Phänomen. In der Forschungsarbeit werden strukturelle Gegebenheiten der Makro- und Mesoebene auch als Strukturbedingungen bezeichnet. Dazu sind sowohl das medizinische Konzept der Demenz (siehe Abschnitt 2.1.1) und die pflegerechtlichen Regelungen zur ehrenamtlichen Betreuung (siehe Abschnitt 3.2.1) zu zählen als auch Leitideen und Grundsätze zum freiwilligen Engagement (siehe Abschnitt 3.1) und zu Care-Tätigkeiten (siehe Abschnitt 4.1). Ebenso strukturieren die Angebotsorganisation und die Vorgaben des Trägers das soziale Handeln der Personen einer formellen Sorgebeziehung. Zum zweiten können Bedingungen nahe am sozialen Phänomen sein (Strauss 1998: 121). Solche Bedingungen der Mikroebene beziehen sich unmittelbar auf die Personen und deren soziale Umwelt (Strauss 1998: 121). Ein Beispiel sind die demenziellen Veränderungen und wie diese von der betreuungsbedürftigen Person sowie von der Betreuungskraft und den Angehörigen interpretiert werden. Auch die häuslichen Sorgebedingungen mit den verfügbaren Hilfen sind als Beispiel zu nennen. In der Analyse liegt die Aufmerksamkeit auf den Bedingungen der Mikroebene, die direkt auf die Harmonisierung einwirken. Nicht auf Strukturen, sondern auf Handlungsprozesse verweist der Begriff der Strategie. Darunter ist nach Strauss und Corbin (1996: 83) das soziale Handeln der Personen zu verstehen, das einem definierten Zweck dient und auf ein Ziel ausgerichtet ist. Die Personen wenden in ihrem praktischen Handeln und in ihrer Kommunikation Strategien an, um mit dem Phänomen umzugehen bzw. es zu verwirklichen (Strauss/Corbin 1996: 83). In dieser Arbeit wird der Annahme gefolgt, dass nicht nur Betreuungskräfte und Angehörige, sondern auch Menschen mit Demenz strategisch handeln. Für alle drei primären Zielgruppen wurden Handlungs- und Kommunikationsstrategien analysiert.

Was in der zusammenfassenden Beschreibung überschaubar klingt, nämlich Konzepte theoretisch zu sättigen und in eine Ordnung zu bringen, erweist sich in der Praxis als längerer und auch mühsamer Prozess, der Irrwege einschließt. Manche, zu Beginn wenig relevant scheinende Kategorien offenbaren ihre Bedeutsamkeit erst in einer fortgeschrittenen Auswertungsphase. So führte beispielsweise die vertiefte Analyse der Daten von Fall 3 zur Entdeckung, wie bedeutsam biografische Erfahrungen der Menschen mit Demenz für die Beziehungsgestaltung sind. Die Erkenntnis floss in die nächsten Interviews ein, indem Erzählungen zu biografischen Erinnerungen gezielt gefördert wurden. Neben neuen Erkenntnissen entstehen mit voranschreitender Analyse auch weitere Fragen. Lücken in der Konzeptualisierung der Kategorien ließen sich im Sampling aufgreifen. Es wurde nach Fällen gesucht, von denen ein Erkenntnisfortschritt zu erwarten war (Mey/Mruck 2011: 27 f.). Das „*Datenfischen*“, wie es Honer (2011: 45) nennt, ist Teil des theoretischen Samplings. Dies schloss auch ein, bereits analysierte Daten erneut zu kodieren, um die theoretische Sättigung der Konzepte zu erhöhen.

Ziel der GTM ist es, letztlich eine auf Theoriebildung ausgelegte Analyseebene zu erreichen (Strauss/Corbin 1996: 14). Mit dem selektiven Kodieren wird die Konzeptentwicklung vorangetrieben und ein zentrales Phänomen identifiziert (Strauss 1998: 65). Entsprechend dem bereits vorgestellten Kodierparadigma bildet diese Schlüsselkategorie das Zentrum der miteinander in Bezug stehenden Kategorien (Strauss/Corbin 1996: 94). Das Kategoriensystem wird weiterhin durch offenes und axiales Kodieren überprüft, bis das Gefüge schlüssig und ausreichend theoretisch gesättigt erscheint (Strauss/Corbin 1996: 95).

In der Forschungsarbeit entwickelte sich das zentrale Phänomen aus einer Kategorie, die zunächst als „*Gemeinsamkeiten*“ bezeichnet wurde. Darin bildet sich die Annahme ab, dass die Personen eine Betreuungsbeziehung als passend einschätzen, wenn sich relevante personale Charakteristika ähneln und sie in der Betreuungspraxis kooperativ handeln. Als Folge einer solchen harmonischen Passung erleben sie ihre Sorgebeziehung als wohltuend. Diese These entstand, als in zwei Fällen die Basisinterviews analysiert waren. Mit der Analyse von Daten des Falles 3 rückte in den Blick, dass eine passende Beziehung durch harmoniefördernde Strategien hergestellt werden kann. Diese Betreuungsbeziehung schien zunächst weniger durch Gemeinsamkeiten als durch Unterschiede zwischen den Personen und ihrem Handeln charakterisiert zu sein. Nach einigen Monaten bewerteten alle beteiligten Personen dennoch ihre Beziehung als „*passend*“. Mit der Analyse von Fall 4 ließ sich die Kategorie entscheidend weiterentwickeln. Hier bewerteten der demenzerkrankte Mann und seine Ehefrau Aspekte der Beziehung im ersten Interview als nicht passend. Entdeckt und konzeptualisiert wurde, wie differierende personale Merkmale und Handlungsweisen, die als nicht passend identifiziert sind, verändert werden, damit die Personen ihre Beziehung als wohltuend erleben. Der soziale Prozess erhielt schließlich den Titel „*Harmonisierung*“. Das Konzept wurde fortentwickelt, bis es die Gestaltung der

Betreuungsbeziehung mit seinen Bedingungen, Strategien und Folgen schlüssig erklären konnte.

Somit lässt sich abschließend zusammenfassen, dass das gewählte qualitative Design, die Ansätze und Verfahren der GTM, die explorativen Einzel- und gemeinsamen Interviews sowie die interpretativen Analysetechniken als geeignet und angemessen einzuschätzen sind, um die Forschungsfragen dieser Arbeit zu beantworten. Welche Erkenntnisse die Analyse erbrachte, präsentiert das folgende Kapitel.



## 6 Das Phänomen Harmonisierung

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse der qualitativen Analyse aufbereitet. Mit „Harmonisierung“ steht ein Phänomen im Mittelpunkt, das beschreiben und erklären kann, wie eine demenzerkrankte Person, ihre pflegenden Angehörigen und eine Betreuungskraft die gemeinsame Sorgebeziehung gestalten. Angelehnt an Corbin und Strauss (2004: 153) lässt sich der Gestaltungsprozess als Ausrichtung eigener Art bestimmen. Den in der vorliegenden Arbeit gewonnenen Erkenntnisse zu dessen „Eigenarten“ widmen sich die folgenden Ausführungen: Abschnitt 6.1 gibt zunächst einen Überblick über die entwickelten Kategorien mit der Schlüsselkategorie „Harmonisierung“ im Zentrum. Anschließend werden die Ergebnisse entlang der Strukturen des Kodierparadigmas (Strauss 1998: 57) ausdifferenziert. Mit den Charakteristika der vier Betreuungsfälle und der beiden Anbieter werden Bedingungen dargelegt, die unmittelbar auf die Beziehungsgestaltung in der ehrenamtlichen Betreuung einwirken. In Abschnitt 6.2 richtet sich der Fokus auf die Harmonisierung als zentrale Kategorie. Konkretisiert wird, wie Beziehungsstörungen – in der Arbeit als Dissonanzen bezeichnet – aufgelöst werden, um eine harmonische Passung zu erreichen. Welche Strategien die Menschen mit Demenz, ihre Angehörigen und die Betreuungskräfte einsetzen, um Unterschiede in personalen Merkmalen und fehlausgerichteten Handlungen zu harmonisieren, zeigt Abschnitt 6.3. Anschließend werden in Abschnitt 6.4 die Folgen<sup>66</sup> der Harmonisierung für das subjektive Wohlbefinden der Personen in den Blick genommen. Im gesamten Kapitel werden die Ergebnisse fallübergreifend, fallbezogen und zielgruppenspezifisch aufbereitet sowie Unterschiede zwischen häuslicher Betreuung und Gruppenbetreuung herausgearbeitet. Fallskizzen ergänzen die Ausführungen. Angelehnt an das Konzept der Fallrekonstruktion nach Strauss (1998: 278 ff.) sind darunter fallbezogene Darstellungen von Analyseergebnissen zu verstehen. Sie zeigen den Bezug zwischen den abstrakten theoretischen Konzepten und den fallnahen Daten beispielhaft an einem der vier untersuchten Fälle auf. Zu den eingefügten Interviewziten ist anzumerken, dass die Transkription wortwörtlich einschließlich parasprachlicher Äußerungen erfolgte. Die Satzzeichen werden nicht entsprechend geltender Interpunktionsregeln verwendet, sondern bilden prosodische Merkmale ab (Rosenthal 2008: 95). Das Transkriptionssystem ist als Anhang beigefügt.

### 6.1 Bedingungen der vier Betreuungsbeziehungen

Um zunächst einen Überblick über die Ergebnisse zu vermitteln, beginnt das Kapitel mit einer Zusammenfassung des Phänomens Harmonisierung und seinen Bezugskategorien. Anschließend rückt als Kernthema des Abschnittes in den Vordergrund, welche Bedingungen unmittel-

---

<sup>66</sup> Strauss (1998: 57) bezeichnet das Ergebnis, welches auf das zentrale Phänomen zurückzuführen ist, als Konsequenz. In der Forschungsarbeit wird stattdessen der Begriff Folgen verwendet.

bar auf die Harmonisierung einwirken. Einfluss nehmen Charakteristika der Personen einer Betreuungsbeziehung und die häuslichen Sorgebedingungen. Insbesondere beeinflussen Interpretationen der drei primären Zielgruppen zur Demenz, als subjektive Sorgekonzepte bezeichnet, die Beziehungsgestaltung. Abschließend werden mit der Angebotsorganisation und dem Einstieg in die ehrenamtliche Betreuung weitere Bedingungen aufgezeigt, die eine neu entstehende Sorgebeziehung konstituieren.

### **6.1.1. Das Phänomen Harmonisierung mit seinen Bezugskategorien**

In der Forschungsarbeit wurde mit der Harmonisierung ein neues Konzept zur Beziehungsgestaltung in der ehrenamtlichen Betreuung entwickelt. Dieses zeigt, wie es einer demenzerkrankten Person, ihren pflegenden Angehörigen und einer Betreuungskraft gelingen kann, trotz harmoniehemmender Dissonanzen eine wohltuende Sorgebeziehung zu entwickeln. Die Erkenntnisse der Arbeit können erklären, wie die Personen ihre Interpretationen und ihr soziales Handeln wechselseitig abstimmen, um in ihrer Beziehung eine harmonische Passung zu erreichen. Die Ergebnisse sind zwar nicht verallgemeinerbar und nur auf die vier Betreuungsfälle zu beziehen. Dennoch geben sie über diese Fälle hinausgehende Hinweise, welche Aspekte die Gestaltung einer bedürfnisorientierten Betreuungsbeziehung unterstützen oder beeinträchtigen können. Die folgende Zusammenfassung der Harmonisierung mit ihren Bedingungen, Strategien und Folgen vermittelt einen ersten Überblick über die Ergebnisse.

Harmonisierung ist als sozialer Prozess zu verstehen, um einer Sorgebeziehung in der ehrenamtlichen Betreuung eine als wohltuend wahrgenommene Gestalt zu geben. Der Prozess beginnt mit dem Erstkontakt der demenzerkrankten Person, ihren pflegenden Angehörigen und der Betreuungskraft. Er wird von den Personen aktiv vorangetrieben und über den gesamten Verlauf der Betreuung aufrechterhalten. Theoretisch eingebettet in den Symbolischen Interaktionismus (vgl. Blumer 1973) und angelehnt an das Konzept der Ausrichtung nach Corbin und Strauss (2004: 153) lässt sich Harmonisierung als eine eigene Art der Ausrichtung bestimmen. Wie in jeder sozialen Beziehung entwickeln die Personen der Betreuungsbeziehung interaktiv Deutungen zu subjektiv relevanten Aspekten und stimmen ihre Handlungen wechselseitig ab (Blumer 1973: 80). Die Harmonisierung charakterisiert, dass die Personen der vier Betreuungsfälle ein gemeinsames Ziel verfolgen. Für sie ist nicht nur relevant, den Zweck der ehrenamtlichen Unterstützung zu erfüllen und die Betreuung zu nutzen bzw. zu erbringen. Ihre Aufmerksamkeit richtet sich vorrangig auf beziehungsbezogene Aspekte. Sie möchten in ihrer Sorgebeziehung eine harmonische Passung erreichen. Ihre Beziehung nehmen sie dann als harmonisch wahr, wenn sie den Eindruck gewinnen, als Personen zusammenzupassen und, wenn sie in der Betreuungspraxis koordiniert handeln. Ihr Streben nach Harmonie erklärt sich durch ihr Bedürfnis, die Betreuung vom belastenden Sorgealltag abzugrenzen. Ihre gemeinsame Beziehung soll von positiven Gefühlen bestimmt sein und negative Gefühle sollen vermieden werden. Diesem



Ziel stehen nach Corbin und Strauss (2004: 154) Fehlausrichtungen entgegen, die zu Beziehungsstörungen führen. Die vier Fälle kennzeichnet, dass neben nicht ausgerichteten Handlungen auch Unterschiede in personalen Merkmalen die harmonische Passung stören. Folge einer subjektiv relevanten Störung, als Dissonanz bezeichnet, sind negative Gefühle. Die Personen nehmen Unbehagen, Ängste und Unsicherheit wahr, und es können Konflikte entstehen – ein Ergebnis, das nicht ihrem Bedürfnis nach einer wohltuenden Beziehung entspricht.

Auf den Prozess der Harmonisierung wirken fallspezifische Bedingungen ein, die in den vier Fällen Einfluss nehmen, ob Dissonanzen entstehen und aufgelöst werden. Im Sinne von Strauß (1998) können Bedingungen bezogen auf das zentrale Phänomen „[...] *in einem direkten Kontext stehen oder aber weiter weg [...]*“ (Strauss 1998: 119). Für die Betreuungspraxis lassen sich Bedingungsgruppen unterscheiden (Corbin/Strauss 2004: 155), die jeweils der Makro-, Meso- und Mikroebene zugeordnet werden können. Die Makrobedingungen des medizinischen, gesellschaftlichen und pflegerechtlichen Rahmens von Demenz und Pflegebedürftigkeit sowie der Kontext des freiwilligen Engagements wurden in Abschnitt 3.1 und 3.2 erläutert. Bedingungen der Anbieterorganisation, die auf der Mesoebene anzusiedeln sind, werden in Abschnitt 6.1.4 aufbereitet. An spezifischen Bedingungen, die unmittelbar auf die Sorgebeziehung einwirken, lassen sich drei, für die Harmonisierung relevante Kategorien identifizieren: erstens, Charakteristika der beteiligten Personen, zweitens, die häuslichen Sorgebedingungen der vier Fälle, darunter werden Hilfebedarfe, Unterstützungsressourcen und Sorgeerfahrungen gefasst, und drittens, subjektive Sorgekonzepte der Personen, die als konzeptualisierte Interpretationen zur Demenz verstanden werden. Die genannten Bedingungen können zur Entstehung von Dissonanzen beitragen, sie können ebenso unterstützen, dass eine harmonische Passung entsteht.

Zusammenfassend lässt sich aufzeigen, dass vielfältige Bedingungen auf die Betreuungspraxis und auf das soziale Handeln der beteiligten Personen einwirken. Die Betreuungskräfte der vier Fälle, die Menschen mit Demenz und deren Angehörigen setzen spezifische Strategien ein, um Dissonanzen zu vermeiden bzw. aufzulösen. Es ist das Ziel dieser Personen, ihre gemeinsame Sorgebeziehung bedürfnisorientiert zu gestalten – sowohl im Sinne der Selbstsorge zur Erfüllung eigener Bedürfnisse als auch aus Fürsorge zum Wohl der weiteren Personen. Besteht eine weitreichende Passung, wird die Betreuungsbeziehung als harmonisch und wohltuend erlebt.

Nach dieser Übersicht über das Kategoriensystem richtet sich der Fokus im Verlauf des Kapitels jeweils auf einen Analysebereich. Dem Kodierparadigma (Strauss 1998: 57) folgend werden in den nächsten Abschnitten Bedingungen ausdifferenziert, die unmittelbar auf die Harmonisierung der vier untersuchten Betreuungsbeziehungen einwirken.

### 6.1.2. Vier Betreuungsfälle und ihre häuslichen Sorgebedingungen

Dieser Abschnitt dient dazu, die vier untersuchten Fälle vorzustellen. Sowohl die Menschen mit Demenz, ihre pflegenden Angehörigen und die Betreuungskräfte als auch die vier häuslichen Sorgearrangements weisen charakteristische Merkmale auf, die auf die Betreuungspraxis und die entstehende Beziehung einwirken. Zunächst wird in einem Überblick vermittelt, welche personalen Charakteristika die drei primären Zielgruppen kennzeichnen. Anschließend wechselt die Darstellung auf eine fallbezogene Sicht. Mit vier Fallskizzen wird dargelegt, welche Personen in einer Betreuungsbeziehung miteinander in Kontakt treten und welche Sorgebedingungen den Fall charakterisieren. Es ist darauf hinzuweisen, dass sich zeitliche Angaben, beispielsweise zur Dauer der Pflegebedürftigkeit, auf den Zeitraum der Datenerhebung beziehen.

Begonnen wird die Fallvorstellung mit den Personen, die aus Sicht der pflegenden Angehörigen und der Betreuungskräfte im Mittelpunkt der vier Betreuungsbeziehungen stehen: die Menschen mit Demenz. Zwei Frauen und zwei Männer, jeweils hochbetragt im Alter zwischen 81 und 90 Jahren, gehören dem Sample an. Frau Lotze<sup>67</sup> (Fall 1<sup>68</sup>), Frau Werner (Fall 2), Herr Brunner (Fall 3) und Herr Strasser (Fall 4), waren oder sind verheiratet und haben mehrere Kinder. Ihre aktuelle Lebensphase ist von starken Veränderungen gekennzeichnet, die sich auf ihre abnehmenden kognitiven und körperlichen Fähigkeiten zurückführen lassen. Die vier demenzkranken Personen weisen erhebliche bis umfassende Beeinträchtigungen auf, als sie die ehrenamtliche Betreuung in Anspruch nehmen. Nach der damaligen Definition von Pflegebedürftigkeit<sup>69</sup> gelten Frau Werner und Herr Strasser mit Stufe I als erheblich, Herr Brunner in Pflegestufe II als schwer und Frau Lotze in Stufe III als schwerstpflegebedürftig. Aufgrund einer Demenzdiagnose liegt bei den vier Personen eine eingeschränkte Alltagskompetenz<sup>70</sup> vor, aus pflegerechtlicher Sicht besteht somit neben körperlichen Unterstützungsbedarfen auch ein erheblicher Betreuungs- und Beaufsichtigungsbedarf (vgl. GKV-Spitzenverband/Verband der privaten Krankenversicherung 2008). Nicht über die Pflegestufen abgebildet, aber dennoch zu berücksichtigen ist, dass die vier Personen auch über Ressourcen verfügen. Sie interagieren mit ihren Bezugspersonen und können Wünsche und Meinungen verbal und nonverbal kommunizieren. Mit Ausnahme von

---

<sup>67</sup> Alle Namen von Personen sind pseudonymisiert.

<sup>68</sup> Die fortlaufende Nummerierung der Fälle von 1 bis 4 ergibt sich aus der Reihenfolge, in der sie in die Datenerhebung eingeschlossen wurden.

<sup>69</sup> Wie sich der Pflegebedürftigkeitsbegriff im Laufe des Forschungsprozesses veränderte, wird in Abschnitt 2.2.1 weiter ausgeführt.

<sup>70</sup> Das Konstrukt der eingeschränkten Alltagskompetenz diente bis zur Einführung des aktuellen Pflegebedürftigkeitsbegriffs dazu, Beeinträchtigungen kognitiv und psychisch erkrankter Menschen für die Bewertung der Pflegebedürftigkeit zu erfassen (vgl. GKV-Spitzenverband/Verband der Privaten Krankenversicherung 2008). Weiterführende Informationen dazu finden sich in Abschnitt 2.2.1.

Frau Lotze bewegen sie sich selbständig in der Wohnung, sie können einfache Alltagsaktivitäten<sup>71</sup> ausführen und beispielsweise ihre Mahlzeiten zu sich nehmen. Ebenso sind sie fähig, sich eine Beschäftigung zu suchen, die ihnen Freude bereitet.

Auch wenn die vier Menschen mit Demenz in einzelnen Bereichen ihre Selbständigkeit erhalten haben, sind sie doch umfassend auf Hilfe angewiesen. Nur durch die Unterstützung nahestehender, allesamt weiblicher Familienangehöriger ist es ihnen möglich, dass sie in ihrer vertrauten Häuslichkeit leben können. Die erforderliche Hilfe erbringt in Fall 1 die Tochter Frau Lins, unterstützt von ihrer Schwester Frau Ludwig sowie in Fall 2 die Tochter Frau Wald. In den Fällen 3 und 4 sind die Ehefrauen Frau Brunner und Frau Strasser die Hauptpflegepersonen. Frau Strasser wird von ihren erwachsenen Kindern, insbesondere von ihrer Tochter Frau Strauss, in der häuslichen Sorge unterstützt. Die sechs Angehörigen sind zwischen 51 und 86 Jahren alt, drei der Frauen sind berufstätig, drei befinden sich im Ruhestand. Ihnen gemeinsam ist, dass sie vor der Erkrankung ihrer Mütter, Väter bzw. Ehemänner keine Erfahrung im Umgang mit demenziell veränderten Menschen hatten. Eine fallübergreifende Gemeinsamkeit ist auch, dass die Angehörigen außerfamiliale Hilfe in Anspruch nehmen. Neben der ehrenamtlichen Betreuung nutzen sie informelle Hilfen zur Reinigung der Wohnung und zur Gartenpflege. Bis auf Fall 1 wird die familiäre Sorge durch professionelle Pflegeleistungen, konkret durch ambulante Pflege bzw. Tagespflege, unterstützt. Auch wenn es bei dieser Aufzählung so scheinen mag, von vielen starken Säulen wird das häusliche Sorgearrangement der vier Fälle dennoch nicht getragen. Der größte Teil der Sorgetätigkeiten einschließlich der Arbeit, das alltägliche Leben aufrechtzuerhalten, wird im familialen Hilfenetz geleistet. Dieses Netz ist wiederum in den vier Fällen unterschiedlich dicht gespannt, in den Fällen 1 und 4 ist es erkennbar enger geknüpft als in den beiden anderen Fällen.

Angesichts der Geschlechterungleichheit in Sorgetätigkeiten (Hagen/Simonson 2016: 323; Schneekloth et al. 2017: 57) mag es nicht verwundern, dass nicht nur die pflegenden Angehörigen, sondern auch die untersuchten Betreuungskräfte alle weiblich sind. Die vier Ehrenamtlichen sind nicht mehr berufstätig und begannen ihr Engagement nach ihrer Berentung. Da nur zwei der Frauen in den Altersruhestand gingen und zwei Betreuungskräfte, Frau Lang aus Fall 1 und Frau Spohr aus Fall 4, vorzeitig berentet wurden, ist die Altersspanne zwischen ihnen groß. Die Ehrenamtlichen sind zwischen 43 und 64 Jahren alt. Relevant für die Betreuung ist zudem, dass die beiden Frauen im mittleren Alter vor ihrer ehrenamtlichen Tätigkeit beruflich in der Pflege tätig waren. Währenddessen weisen die Berufe der beiden älteren Betreuungskräfte, Frau Wiese und Frau Bromm, keinen Bezug zum Engagementfeld auf. Die vier Frauen sind

---

<sup>71</sup> Der Begriff Alltagsaktivitäten (oder auch alltägliche Aktivitäten) wird auf die Kriterien von Pflegebedürftigkeit im Sinne der Pflegeversicherung bezogen. Darunter werden Tätigkeiten verstanden, die erforderlich sind, um als Alltagsleben selbständig zu gestalten wie Mobilität, Körperpflege, Ernährung, An- und Auskleiden, Kommunikation, soziale Kontakte zu pflegen und sich zu beschäftigen (MDS/GKV-Spitzenverband 2017: 35 f.).

unterschiedlich lange in ihrem Ehrenamt tätig, ihre Erfahrungen reichen von vier Monaten bis zu fünf Jahren. Einen Überblick über die Fälle und Personen gibt folgende Tabelle 1.

**Tabelle 1: Soziodemografische Daten der untersuchten Personen im Überblick**

|               | <b>Person mit Demenz</b><br>Name <sup>72</sup> , Alter<br>Ehemaliger Beruf | <b>Pflegende Angehörige</b><br>Name, Alter<br>Familiale Beziehung<br>Aktueller (ehemaliger) Beruf  | <b>Betreuungskraft</b><br>Name, Alter<br>Aktueller (ehemaliger) Beruf |
|---------------|--|--|---|
| <b>Fall 1</b> | Frau Lotze, 81 Jahre<br>Hausfrau   | Frau Lins, 56 Jahre, Tochter<br>Ruhestand (kaufmännischer Beruf)<br>Frau. Ludwig, 51 Jahre, Tochter<br>Sozialer Dienstleistungstätigkeit | Frau Lang, 55 Jahre<br>Ruhestand (Pflegerberuf)                       |
| <b>Fall 2</b> | Frau Werner, 85 Jahre<br>Handwerklicher Dienstleistungsberuf               | Frau Wald, 55 Jahre, Tochter<br>Ruhestand (handwerklicher Dienstleistungsberuf)  | Frau Wiese, 64 Jahre<br>Ruhestand (hauswirtschaftlicher Beruf)        |
| <b>Fall 3</b> | Herr Brunner 88 Jahre<br>Landwirt  | Frau Brunner, 85 Jahre, Ehefrau<br>Ruhestand (Hausfrau, Landwirtin)  | Frau Bromm, 64 Jahre<br>Ruhestand (Finanzdienstleistungsberuf)        |
| <b>Fall 4</b> | Herr Strasser, 90 Jahre<br>Selbständiger Unternehmer                       | Frau Strasser, 86 Jahre, Ehefrau<br>Ruhestand (hauswirtschaftlicher Beruf)<br>Frau Strauss, 51 Jahre, Tochter<br>Gesundheitsberuf        | Frau Spohr, 43 Jahre<br>Ruhestand (Pflegerberuf)                      |

(Quelle: Eigene Darstellung)

Die ehrenamtliche Betreuung stellt in den vier Fällen eine der genutzten außerfamilialen Hilfen dar. Frau Werner besucht wöchentlich eine Betreuungsgruppe, die drei weiteren demenzerkrankten Personen nehmen die häusliche Betreuung in Anspruch. Wie lange das Unterstützungsangebot zum Zeitpunkt des Basisinterviews bereits genutzt wird, differiert. So verfügen Frau Lotze und ihre Töchter mit fünf Jahren über die umfangreichste Erfahrung. In Fall 2 und 3 liegt der Angebotseinstieg ein Jahr, in Fall 4 nur vier Monate zurück. Zwar ist die Betreuungserfahrung in diesen Fällen geringer, zugleich liegt die Phase des Beziehungsaufbaus weniger lang zurück und kann von den Personen eher erinnert werden. Im Zeitverlauf zwischen Erst- und Folgeinterview verändert sich in zwei Fällen die Angebotsnutzung. In Fall 4 steigert sich die Betreuungsintensität von einem zunächst zweistündigen wöchentlichen Einsatz auf zwei bis drei Besuche pro Woche. Währenddessen reduzieren sich in Fall 1 durch den Ausstieg einer zweiten Betreuungskraft die Betreuungseinsätze von zwei auf einen Besuch pro Woche. Für Fall 2 liegen keine Folgedaten vor, da Frau Werner einige Wochen nach dem Erstinterview in ein Pflegeheim einzog und daher die Gruppenbetreuung nicht mehr besuchte. Tabelle 2 fasst noch einmal wesentliche betreuungsrelevanten Eckdaten in einer Übersicht zusammen.

<sup>72</sup> Neben den Namen von Personen sind auch Orte und Einrichtungen pseudonymisiert, als Berufsbezeichnungen wurden übergeordnete Berufskategorien gewählt, denen der Beruf zugeordnet werden kann.

**Tabelle 2: Betreuungsdaten der vier Fälle im Überblick**

|               | Betreuungsform      | Nutzungsdauer | Einsatz untersuchte Betreuungskraft seit | Besuche/Woche          |       | Betreuungszeit/Woche (Std.) |         |
|---------------|---------------------|---------------|--|------------------------|-------|-----------------------------|---------|
|               |                     |               |  | BI                     | FI    | BI                          | FI      |
|               |                     |               |  | (Stand Basisinterview) |       |                             |         |
| <b>Fall 1</b> | Häusliche Betreuung | 5 Jahre       | 9 Monaten                                | 2                      | 1     | 3*                          | 2       |
| <b>Fall 2</b> | Gruppenbetreuung    | 1 Jahr        | 1 Jahr                                   | 1                      |       | 3                           | 0       |
| <b>Fall 3</b> | Häusliche Betreuung | 1 Jahr        | 1 Jahr                                   | 1                      |       | 2 - 2,5                     | 2 - 2,5 |
| <b>Fall 4</b> | Häusliche Betreuung | 4 Monate      | 4 Monaten                                | 1                      | 2 - 3 | 2 - 3                       | 4 - 6   |

Legende: BI: Basisinterview, FI: Folgeinterview  
 \* Da zum Zeitpunkt des Basisinterviews zwei Betreuungskräfte in Fall 1 tätig waren, sind die Betreuungszeiten beider Ehrenamtlicher hier aufgenommen.

(Quelle: Eigene Darstellung)

Die Vorstellung der Personen und Fälle soll nicht mit der Aufzählung soziodemografischer und betreuungsbezogener Daten enden. Aus Gesprächsdaten und Feldbeobachtungen lassen sich weitere Bedingungen ableiten, die auf die Harmonisierung einwirken. Als relevant erweisen sich zum einen Eigenschaften, biografische Erfahrungen<sup>73</sup> und Interessen der Personen – zusammenfassend als „personale Charakteristika“ bezeichnet. Zum anderen beeinflussen häusliche Sorgebedingungen wie die demenziellen Beeinträchtigungen der betreuungsbedürftigen Person und die Unterstützungsaufgaben der Angehörigen die Beziehungsgestaltung. Aufbereitet wird nun, welche personalen und sorgebezogenen Charakteristika die vier Fälle kennzeichnet. Die vorrangig deskriptiv analysierten Ergebnisse werden, mit einem charakterisierenden Titel überschrieben, in vier Fallskizzen zusammengeführt. In den folgenden vier Skizzen werden nun die in einer Beziehung stehenden Personen und die häuslichen Sorgebedingungen des Falles vorgestellt.

### Fallskizze 1: Familiales Unterstützungsnetz

Den Mittelpunkt von Fall 1 bildet die demenzerkrankte Frau Lotze. Sie ist zum Zeitpunkt der Datenerhebung 81 Jahre alt und verwitwet. Ihre Kinder, darunter die beiden pflegenden Töchter, leben in direkter Nähe. Berufstätig war Frau Lotze nie. Für die geduldig und freundlich wirkende Frau stand stets die Fürsorge für die Familie im Vordergrund, zunächst für Ehemann und Kinder, später auch für die Enkelinnen und Enkel. Für das Wohl der Großfamilie zu sorgen bereitete ihr Freude, sie bezeichnet Backen als ihre Lieblingstätigkeit. Ihre Bananen-Schokoladen-Torte genießt in Familienkreisen einen legendären Ruf.

<sup>73</sup> Nach Goffman ist Biografie als lebensgeschichtlicher Werdegang zu verstehen, den eine Person retrospektiv konstruiert (Goffman 1975: 81).

Pflegebedürftig ist Frau Lotze bereits seit sechs Jahren. Eine neurologische Erkrankung führte zu einer weitreichenden und irreversiblen körperlichen Beeinträchtigung. Sie benötigt rund um die Uhr Unterstützung. Mit Motorik verbundene Aktivitäten kann sie nur sehr eingeschränkt oder gar nicht ausführen. Überwiegend ist sie auf den Rollstuhl angewiesen. Aufgrund einer Sprachstörung hat sie Mühe, verbal zu kommunizieren. Ihre Stimme ist leise, sie spricht nur wenige kurze Sätze. Frau Lotzes demenzielle Veränderungen sind im Vergleich zu den markanten körperlichen Einschränkungen weniger sichtbar. Am ehesten fällt ihr reduziertes Kurzzeitgedächtnis auf. Das Sprachverständnis scheint bei nicht-komplexen Sachverhalten überwiegend gegeben zu sein. Erkennbar ist auch, dass sie unter einer depressiven Stimmung leidet. Sie wirkt bisweilen niedergeschlagen und im Antrieb reduziert. Im Unterschied zu den weiteren drei Fällen ist es eine Besonderheit von Fall 1, dass die Unterstützungsbedarfe über mehrere Jahre weitgehend stabil blieben. Da Frau Lotze wenig sprachlich kommuniziert, lässt sich schwer einschätzen, inwieweit die Demenzsymptomatik zunimmt.

Die umfassende Unterstützung von Frau Lotze leisten vorrangig ihre Töchter, ohne professionelle Pflegeleistungen einzubeziehen. Die 56-jährige Tochter Frau Lins erbringt den Hauptteil der häuslichen Sorge. Frau Lins ist ledig<sup>74</sup> und seit einigen Jahren vorzeitig berentet. Die Sorge für ihre Mutter bestimmt ihren Alltag. Hobbys hat sie keine, Unternehmungen außer Haus sind selten. Die enge Bindung der Tochter zu ihrer Mutter zeigt sich auch in folgender Aussage von Frau Lins: „[...] *also ich wünsch dass es meiner Mutter noch lange gut geht und wir noch lange zusammen sind ne.*“ (FI 1.2 2015: 12/23-24).

Täglich wird Frau Lins in der Sorge für die Mutter von ihrer Schwester unterstützt. Frau Ludwig ist 51 Jahre alt und lebt mit Mann und Kindern nahe bei der Mutter. Sie ist in Teilzeit in einer sozialen Einrichtung in einem Servicebereich tätig. Vor und nach ihrer Arbeit übernimmt sie pflegerische Tätigkeiten bei Frau Lotze. Neben ihrer beruflichen Arbeit, der Zeit für ihre Familie und der Unterstützung ihrer Mutter versucht sie, eigene Interessen nicht gänzlich zu vernachlässigen. Weniger umfangreich ist der Sohn von Frau Lotze in die Sorge eingebunden. Er übernimmt betreuende, jedoch keine pflegerischen Aufgaben.

Als alleinige externe Unterstützung ergänzt die häusliche Betreuung das familiäre Hilfenetz. Das Angebot nutzt Frau Lotze seit fünf Jahren. Seither hat die Familie Erfahrungen mit vier Betreuungskräften gesammelt. Umfassend erfahren ist auch die Betreuungskraft Frau Lang. Bereits seit vier Jahren ist die 55-Jährige in dem Ehrenamt aktiv, in das sie professionelle Fachkompetenz einbringt. Denn zuvor arbeitete sie in der Pflege, bis wegen ihrer Berentung die Berufstätigkeit endete. Nachdem in Fall 1 eine Betreuungskraft ausschied, ist sie seit neun Monaten bei Frau Lotze eingesetzt. Mit dieser und zwei weiteren häuslichen Betreuungsstellen erreicht ihr

---

<sup>74</sup> Die Tochter erhält einen anderen pseudonymisierten Namen als ihre Mutter, um beide Personen unterscheiden zu können. Da Frau Lins unverheiratet ist, sind die realen Nachnamen der Frauen gleich.

Engagement einen Umfang von sechs Stunden pro Woche. Bisweilen hilft sie in der Betreuungsgruppe des Anbieters 1 aus. Zusammen mit der Arbeit für die eigene Familie ist sie zeitlich sehr ausgelastet.

### **Fallskizze 2: Fragiles Versorgungsarrangement**

Die 85-jährige Frau Werner ist die betreuungsbedürftige Person in Fall 2. Sie ist verwitwet und hat mehrere Kinder. Als junge Frau arbeitete sie in einem handwerklichen Beruf, bis sie sich ganz der Familienarbeit widmete. Neben der Versorgung des Haushaltes unternahm sie gerne etwas außer Haus. Eine selbstbestimmte Lebensgestaltung und soziale Kontakte waren ihr stets wichtig.

Erste kognitive Beeinträchtigungen zeigten sich bei Frau Werner vor etwa eineinhalb Jahren, wenige Monate nach dem Tod ihres Ehemannes. Frau Werner ist zum Zeitpunkt der Datenerhebung körperlich agil und kaum eingeschränkt, ihre demenziellen Veränderungen schreiten jedoch erkennbar voran. Entsprechend ist ihr häusliches Leben von zunehmenden Unterstützungsbedarfen gekennzeichnet. Vor etwa einem Jahr zog Frau Werner in ein Angebot des Betreuten Wohnens ein. Sie ist die Einzige der vier demenzerkrankten Personen, die alleine in ihrer Wohnung lebt. Da die Einrichtung nur wenig strukturierte Hilfen bereithält, wird auch in diesem Fall von häuslicher Sorge gesprochen. Frau Werners alltagspraktische Fähigkeiten sind weitgehend erhalten, allerdings reduziert sich ihre zeitliche und örtliche Orientierung zunehmend. Dass sie Personen, die ihr unbekannt sind, zeitweise mit Misstrauen begegnet, zeigt folgende Aussage: *„Sie wissen ja die Leute heutzutage sind ja alle neidisch wenn da was mehr ist oder irgendwie, und da muss man schon vorsichtig sein.“* (BI 2.1 2015: 5/16-17). Im Interview wird ein deutlich reduziertes Sprachverständnis sichtbar.

Die Unterstützung von Frau Werner wird größtenteils von ihrer Tochter Frau Wald erbracht, ihre Geschwister sind nicht in die Sorge eingebunden. Frau Wald ist 55 Jahre alt, alleinlebend und hat ein erwachsenes Kind. Aufgrund einer chronischen Erkrankung wurde sie vor einigen Jahren frühberentet. Geringfügig beschäftigt ist sie noch an einem Tag in der Woche in einem handwerklichen Beruf tätig. Unternehmungen außer Haus bereiten ihr Freude, eine selbstbestimmte Lebensgestaltung ist, ähnlich ihrer Mutter, auch ihr wichtig.

Frau Wald lebt einige Kilometer von der Wohnung ihrer Mutter entfernt. Da Frau Werner zunehmend auf Hilfe angewiesen ist, stellt die Tochter die Sorge durch ein strukturiertes System von Präsenzphasen und Telefonanrufen sicher. Den zeitlichen Umfang ihrer Unterstützung gibt sie mit acht Stunden pro Tag an. Hauptsäule sind tägliche mehrstündige Besuche bei der Mutter in den Mittags- bis Nachmittagsstunden. Die restliche Zeit verbringt Frau Werner alleine. Zusätzlich telefoniert Frau Wald etwa zweistündig, um das Wohlergehen der Mutter zu prüfen und sie in der Tagesstrukturierung anzuleiten. Die Sorge für und um die Mutter durchzieht ihren Alltag, unabhängig davon, ob sie sich bei ihr aufhält oder nicht, wie folgende Aussage zeigt: *„Ja dann*

*guck ich aber schon auf die Uhr, also ich bin auch nicht mehr so unbedacht an der Arbeit, oh wir haben zwölf Uhr musst die Mutti anrufen ((lacht)).“ (BI 2.2 2015: 19/40-20/8).*

Aufgrund ihrer eigenen Erkrankung betrachtet Frau Wald ihre körperlichen und psychischen Ressourcen als begrenzt. Seit die Mutter zunehmend auf Hilfe angewiesen ist, bindet die Tochter externe Angebote ein. Täglich wird Frau Werner von einem ambulanten Pflegedienst unterstützt. Seit einem Jahr besucht sie wöchentlich eine Betreuungsgruppe im nahegelegenen Mittelstadt<sup>75</sup>. Die Tochter möchte ihr damit soziale Kontakte mit gleichaltrigen Personen ermöglichen. Frau Werner bewältigt es noch, ohne die Anwesenheit der Tochter zur Gruppe zu fahren, weil sie vom Fahrdienst in der Wohnung abholt und wieder zurückgebracht wird.

Eine der ehrenamtlichen Betreuungskräfte des Gruppenbetreuungsangebots ist Frau Wiese. Sie ist 64 Jahre alt, verheiratet und hat erwachsene Kinder. Sie beginnt ihr Engagement mit Eintritt in den Altersruhestand. Ihre hauswirtschaftlich orientierte berufliche Arbeit weist keinen Bezug zu ihrem Ehrenamt auf. Mit fünf Jahren Einsatz in der Betreuung verfügt sie von den vier Betreuungskräften über die längste Erfahrung in diesem Engagementfeld. An zwei Tagen pro Woche ist sie mit jeweils drei Stunden in der Betreuungsgruppe aktiv.

Frau Werners zunehmende kognitive Beeinträchtigungen können mit den beschriebenen Sorgebedingungen immer weniger kompensiert werden. Zum Zeitpunkt des ersten Interviews ist eine sichere Versorgung von ihren Fähigkeiten abhängig, Telefonanrufe ihrer Tochter anzunehmen und die erhaltenen Anweisungen umzusetzen. Acht Wochen nach dem Interview zog Frau Werner in ein Pflegeheim ein. Die Betreuungsgruppe besucht sie infolgedessen nicht mehr, sodass mit ihr und Frau Wiese keine Folgeinterviews geführt werden.

### **Fallskizze 3: Herausfordernde Sorgeerfahrungen**

In Fall 3 ist es der 88-jährige Herr Brunner, der aufgrund seiner Demenzerkrankung betreuungsbedürftig ist. Mit seiner Ehefrau ist er seit 60 Jahren verheiratet. Beide leben im eigenen Haus, das von einem Garten umgeben ist. Das Paar hat zwei Söhne, ein Sohn wohnt nahe den Eltern, ein zweiter Sohn weit entfernt. Herrn Brunners Lebensmittelpunkt bildete seit jungen Jahren sein kleinbäuerlicher Familienbetrieb, den er gemeinsam mit seiner Frau bis zum Ruhestand führte. Er ist mit Leib und Seele Bauer. Andere Interessen außerhalb der Landwirtschaft hat er nicht. Herr Brunner wirkt aufgeschlossen und ist sehr kommunikativ.

Vor sieben Jahren traten bei Herrn Brunner erste kognitive Beeinträchtigungen auf. Seither weitete sich sein Unterstützungsbedarf stetig aus. Von den vier betreuungsbedürftigen Personen sind seine demenziellen Veränderungen am deutlichsten vorangeschritten. Kurz- und Langzeitgedächtnis sind erheblich eingeschränkt. Häufig kann er sich nicht zu Zeit, Ort und auch zu Person und Situation orientieren. Seit mehreren Monaten zeigt er darüber hinaus regelhaft in

---

<sup>75</sup> Pseudonymisierte Bezeichnung einer mittelgroßen Stadt



den Abendstunden eine starke motorische Unruhe. Dann drängt Herr Brunner nach draußen, um nach seinen nicht mehr vorhandenen Tieren und Stallungen zu sehen. Er reagiert mit Aggressivität, wenn seine Frau ihn davon abhält, was Frau Brunner folgendermaßen formuliert: *„Und dann wird er böse, wenn ich zumach.“* (BI 3.2 2015: 4/15). Der sprachliche Ausdruck von Herrn Brunner und sein Sprachverständnis sind im Vergleich mit den anderen demenzerkrankten Personen am weitesten eingeschränkt. Neben seiner Kontaktfreude zeigt sich in seinen Äußerungen sein Misstrauen gegenüber Personen, von denen er sich nicht wertgeschätzt fühlt. Persönliche Kränkungen, die er in seiner Jugend und im jungen Erwachsenenalter wahrgenommen hat, erweisen sich als subjektiv bedeutsame Lebensthemen (Haberstroh et al. 2016: 11), die er wiederholt kommuniziert. Neben seiner Kognition ist Herr Brunner auch körperlich beeinträchtigt. Seine körperliche Belastbarkeit ist reduziert und seine Gehfähigkeit ist eingeschränkt. Häufig stürzt er.

Frau Brunner, seine 85-jährige Ehefrau, leistet die Pflege ihres Mannes weitgehend alleine. Ihr in der Nähe lebender Sohn ist nicht in die personenbezogenen Sorgetätigkeiten eingebunden. Er unterstützt die Eltern beim Einkauf und bei der Instandhaltung der Wohnung. Wie bei ihrem Ehemann erweist sich Arbeit als bestimmendes Element ihrer Biografie. Frau Brunner bewältigte nicht nur die landwirtschaftliche Arbeit auf dem eigenen Hof, sondern versorgte auch den Haushalt und ihre Familie, zudem pflegte sie vor einigen Jahrzehnten ihre hilfebedürftige Mutter. Frau Brunner scheint Anforderungen, die an sie gestellt werden, tatkräftig und pflichtbewusst zu begegnen. Für Hobbys und Reisen blieben in der Vergangenheit keine Zeit. Auch in ihrer aktuellen Lebensphase kann sie sich nur selten eigenen Interessen widmen. Ihr Mann benötigt rund um die Uhr Begleitung und Unterstützung. Erschwerend kommt hinzu, dass Frau Brunners körperliche Gesundheit eingeschränkt ist. Das Gehen fällt ihr schwer, sie nutzt auch im Haus einen Rollator. Außer den vierzehntägigen Besuchen einer Frauengruppe im Ort hat sie nur wenige soziale Kontakte.

Im Unterschied zu den anderen Fällen wurden in Fall 3 externe Hilfen einschließlich der Betreuung erst vor einem Jahr in die Versorgung integriert, somit zu einem Zeitpunkt, als der Unterstützungsbedarf von Herrn Brunner bereits einen erheblichen Umfang erreicht hatte. Seither kommt täglich ein ambulanter Pflegedienst, einmal wöchentlich nutzt Herr Brunner eine Tagespflegeeinrichtung. Ebenfalls seit einem Jahr besucht auch die 64-jährige Frau Bromm für zwei Stunden Herrn Brunner, um ihn zu betreuen. Im Vergleich mit den weiteren Ehrenamtlichen verfügt sie über geringere Erfahrungen in diesem Feld. Zwar begann sie ihre Tätigkeit vor drei Jahren, war allerdings bisher nur in einer häuslichen Betreuungsstelle, hier jedoch für fast zwei Jahre, eingesetzt. Wie Frau Wiese begann auch Frau Bromm das Engagement mit Eintritt in den Altersruhestand. Ihre berufliche Arbeit weist ebenfalls keinen Bezug zur Betreuungstätigkeit auf. Sie arbeitete langjährig in der Finanzdienstleistung. Frau Bromm lebt mit ihrem Lebens-

partner zusammen und hat einen erwachsenen Sohn. Kennzeichnend sind für sie ihre vielfältigen Interessengebiete und Aktivitäten. Sie ist im öffentlichen Leben ihrer Heimatregion aktiv und engagiert sich neben der Betreuung in mehreren anderen Bereichen ehrenamtlich.

#### **Fallskizze 4: Unterstützungsmanagement**

Herr Strasser ist mit 90 Jahren der älteste der vier demenzerkrankten Personen. Er blickt, wie in Fall 3, gemeinsam mit seiner Frau auf 60 Ehejahre zurück. Darüber hinaus unterscheiden sich die Lebensverläufe der Ehepaare der Fälle 3 und 4 erheblich. Herr und Frau Strasser leben in einem großzügigen Eigenheim mit großem Ziergarten. Sie haben fünf Kinder und mehrere Enkelinnen und Enkel. Auch wenn diese nicht in direkter Nähe leben, hält die Familie die enge Bindung durch Telefonate und wechselseitige Besuche aufrecht. Herrn Strassers Leidenschaft gilt der handwerklichen Arbeit. Sein subjektiv bedeutsames Lebensthema ist, bereits in jungen Jahren den väterlichen Kleinbetrieb übernommen und ausgebaut zu haben. Als selbständiger Unternehmer führte er den Betrieb bis zum Ruhestand. Herrn Strasser ist es wichtig, dass sein Alltagsleben strukturiert verläuft. Er schätzt es wert, dass seine Ehefrau die Familienarbeit übernahm und ihm ermöglichte, sich intensiv seiner beruflichen Arbeit zu widmen. Gemeinsame Aktivitäten mit der Familie und mit seiner Frau bereiten ihm bis heute viel Freude. Bis ins hohe Alter hinein unternahm das Ehepaar viele Reisen.

Die Hilfebedürftigkeit von Herrn Strasser entwickelte sich nicht wie bei Herrn Brunner im Verlauf mehrerer Jahre, sondern entstand quasi über Nacht. Zunächst war er auch in seinem 90. Lebensjahr noch aktiv und leistungsfähig. Er fuhr Auto, surfte im Internet und erledigte kleinere Arbeiten in Haus und Garten. Ein knappes Jahr vor dem ersten Interview veränderte sich sein Alltag durch eine Erkrankung erheblich. Nach einem Klinikaufenthalt kehrt er als schwer pflegebedürftiger Mann mit erheblichen körperlichen und kognitiven Beeinträchtigungen nach Hause zurück. Im Verlauf mehrerer Wochen gewann er zwar wieder in Teilen seine Selbstversorgungsfähigkeiten zurück. Bestehen blieb allerdings eine stark eingeschränkte Gehfähigkeit und körperliche Belastbarkeit. Keine Besserung zeigt sich auch bei den kognitiven Defiziten. Sie zeigen sich insbesondere in seinem reduzierten Kurzzeitgedächtnis und in abnehmenden handlungspraktischen Fähigkeiten. Einfache Alltagsaufgaben wie Tisch decken oder Kaffeekochen kann er noch ausführen. Komplexere Tätigkeiten wie seine geliebten handwerklichen Arbeiten bewältigt er nicht mehr. Dennoch ist es ihm wichtig, selbstbestimmt seinen Alltag zu gestalten. Verglichen mit den weiteren betreuungsbedürftigen Personen weist Herr Strasser die geringsten demenziellen Veränderungen auf, sprachlicher Ausdruck und Sprachverständnis sind am wenigsten gestört. Meist gelingt es ihm, den Inhalten eines Gesprächs zu folgen und seine Aussagen auf eine vorausgehende Frage zu beziehen. Obwohl seine Demenz als leichtgradig einzustufen ist, benötigt er, auch aufgrund seiner eingeschränkten Mobilität, bei vielen Aktivitäten die Hilfe seiner Frau.

Wie in Fall 3 ist es gleichfalls die 85-jährige Ehefrau, die weitgehend aus eigener Kraft die häusliche Versorgung des Ehemanns sicherstellt. Frau Strasser war mehrere Jahre in einem hauswirtschaftlichen und pädagogischen Beruf tätig. Nach der Geburt der Kinder widmete sie sich ihrer Familie und dem großen Nutzgarten. Es charakterisiert sie, dass sie im Beruf wie auch im privaten Umfeld mit Engagement und Freude Abläufe steuerte und sich um eine möglichst effektive Organisation der erforderlichen Arbeiten bemühte. Wie ihrem Mann sind auch ihr ein strukturierter Tagesablauf, ein gepflegtes Heim und ein harmonisches Familienleben wichtig. Frau Strasser pflegt kulturelle Interessen. Wegen ihrer Gehbeeinträchtigung und aufgrund des Hilfebedarfes ihres Ehemannes besucht sie nur noch selten Veranstaltungen außer Haus. Als wertvolle Stütze betrachtet sie ihre Kinder. Sie besuchen und unterstützen die Eltern, so oft es ihnen möglich ist. Jedoch organisiert, wie einst das Familienleben, größtenteils Frau Strasser die häusliche Sorge ihres Ehemannes. Tatkräftig und ohne Zögern nahm sie sich der neuen Aufgabenfelder an. Sie korrespondiert und streitet mit Pflegekassen und Ämtern, gleich nach der Erkrankung ihres Mannes organisierte sie die Nutzung externer Hilfen. Dass diese Aufgaben sie nicht nur fordern, sondern ihr auch Freude bereiten, darauf verweist folgende Aussage: *„[...] ich bin sechsendachtzig Jahre alt und (1) bin froh, dass ich das noch eu- ich hab also äh manches äh hier noch managen muss, man muss ja auch alles noch regeln,“ (BI 4.2 2016: 13/33-34).*

Von Beginn der Pflegebedürftigkeit an sind in Fall 4 ambulante Pflege, Tagespflege und die häusliche Betreuung in die Versorgung integriert. Seither ist Frau Spohr als Betreuungskraft im Hause Strasser tätig. Sie ist mit 43 Jahren die jüngste der vier Ehrenamtlichen und weist mit einem knappen Jahr Betreuungstätigkeit zeitlich gesehen die geringste Erfahrung in diesem Feld auf. Gleichzeitig ist ihre Engagementintensität am höchsten. Mit Herrn Strasser übernahm sie bereits ihre dritte Betreuungsstelle, insgesamt beziffert sie die Betreuungszeit auf zehn Stunden pro Woche, verteilt auf fünf Tage. Ihr Engagement ist für sie ein bedeutsamer Lebensinhalt: *„[...] also ich geh da drin voll auf ne das ist mein Ding ne. Mich mit alten Leuten zu beschäftigen.“ (BI 4.3 2015: 6/6-7).* Ihr umfangreicher ehrenamtlicher Einsatz ist möglich, weil sie nicht berufstätig ist. Nach langjähriger Tätigkeit in der professionellen Pflege, die sie sehr erfüllte, folgten mehrere Krankheitsphasen und Lebenskrisen, denen sich die Frühberentung anschloss. Mit großer Anstrengung und Beharrlichkeit versucht sie, ihr Leben zu stabilisieren, sie bezeichnet sich selbst als „Kämpfernaut“. Frau Spohr ist geschieden und hat mehrere Kinder, von denen das jüngste noch bei ihr lebt. Ihr Alltagsleben ist mit ihrer ehrenamtlichen Tätigkeit und der Familienarbeit sehr ausgefüllt.

Im Vergleich der vier Fälle lässt sich zusammenzufassen, dass vielfältige personalen und sorgebezogene Merkmale als Bedingungen auf die Beziehungsgestaltung einwirken. Im Verlauf der Ergebnisdarstellung wird noch ausgeführt, dass nicht alle Merkmale gleichermaßen relevant

für die Harmonisierung scheinen. Neben den Charakteristika der Personen des Samples beeinflussen auch ihre Interpretationen zur Demenzerkrankung die Gestaltung der Sorgebeziehung. Diese Bedingungskategorie wird in folgendem Abschnitt betrachtet.

### **6.1.3. Subjektive Sorgekonzepte**

Die vier demenzerkrankten Menschen, ihre pflegenden Angehörigen und die Betreuungskräfte verfügen über abstrahierte Vorstellungen zur Demenz. Sie konzeptualisieren, welche Folgen eine demenzielle Erkrankung für das Leben der betroffenen Personen haben kann und wie diese zu bewältigen sind. Ihre nicht wissenschaftlich entwickelten Konzepte, als subjektive Sorgekonzepte bezeichnet, bilden sich in Interpretationsmustern ab und beeinflussen ihr soziales Handeln. In den Sorgekonzepten der Personen des Samples lassen sich zielgruppenspezifische Charakteristika identifizieren, die nun dargelegt werden.

#### **Belastendes und Bereicherndes – Sorgekonzepte der Angehörigen**

In den vier Fällen nehmen die pflegenden Angehörigen die ehrenamtliche Betreuung in einer Lebensphase in Anspruch, die aufgrund der demenziellen Erkrankung und Pflegebedürftigkeit der Mutter bzw. des Ehemanns durch gravierende Veränderungen charakterisiert ist. Die Veränderungen treten in einer Dichte und emotionalen Bedeutsamkeit ein, sodass sie das Alltagsleben der Angehörigen in weiten Teilen bestimmen. Dies in den Interviews darzustellen hat für die Frauen eine hohe subjektive Relevanz. Ihre Erfahrungen repräsentieren sie wiederholt in dichten Erzählungen. Auch wenn ihre Sorgekonzepte positive Aspekte beinhalten, tritt eine defizitorientierte Interpretation der Demenzerkrankung und deren Folgen dominant hervor.

Die Angehörigen des Samples interpretieren die Demenz vorrangig als Erleben von Leid. Ihre Erfahrungen ähneln den Erkenntnissen, die Studien als Ursache subjektiver Belastung bei Hauptpflegepersonen von demenzerkrankten Menschen ermitteln (siehe Abschnitt 2.2.2). Für sie geht die Demenz mit vielfältigen Verlusten einher, in ihren detaillierten Erzählungen durch die Worte „*nicht mehr*“ markiert. Die Verluste betreffen primär die demenzerkrankten Menschen. Verloren gehen deren Selbstversorgungskompetenzen und die Fähigkeit, selbstbestimmt zu entscheiden. Sie können zunehmend weniger situationsangemessen handeln und Risiken ihres Tuns einschätzen. Sehr bedeutsam ist für die Angehörigen, dass wertvolle biografische Erinnerungen verloren gehen und beispielsweise Kinder und Enkel nicht mehr erkannt werden. Auch vertraute Eigenschaften, beispielsweise Tatkraft oder Ausgeglichenheit, verlieren sich. Als Folge dieser Veränderungen sind auch die Angehörigen von Verlusten betroffen. Vertraute Interaktionsformen wie alltägliche Gespräche und das Treffen gemeinsamer Entscheidungen, gehen verloren. Jahrzehntelang gepflegte Rituale, den Tag zu beginnen oder den Abend zu gestalten, verändern sich. Die familiäre Beziehung verliert aus der Sicht der Angehörigen die vertraute Symmetrie, sie entwickelt sich zunehmend zu einer asymmetrischen Sorgebeziehung.

Die gewohnte Reziprozität – das Geben und Nehmen – verschiebt sich, die Angehörigen erleben, dass sie mehr in die Beziehung investieren als sie zurückerhalten. Die von den Angehörigen betrauertem Verluste bestärken ihre Vorstellung, Demenz mit Leid zu verbinden – für die demenzerkrankte Person und für sich selbst. Wie stark sie das Leid einschätzen und wie subjektiv bedeutsam die Verluste sind, variiert interpersonell. Beispielsweise unterscheidet sich die Wahrnehmung, wie weitreichend das Leben der schwer pflegebedürftigen Frau Lotze durch Leid beeinträchtigt ist, zwischen Frau Lins und ihrer Schwester Frau Ludwig.

In den Sorgekonzepten der Angehörigen führt eine Demenz zu Unsicherheit. Unsicherheit besteht sowohl in der aktuellen Lebensphase als auch für die Zukunft. Verunsichernd wirkt die Unvorhersehbarkeit der Krankheitsfolgen. Die kognitiven Einschränkungen der Personen können stunden- und tageweise variieren. Wie schnell die demenziellen Veränderungen voranschreiten, lässt sich nicht absehen. Dass demenzerkrankte Menschen Handlungen zeigen können, die aus Sicht der Angehörigen unangemessen sind, steigert die Unsicherheit. Als herausfordernd erleben sie, wenn sie eine Sorgesituation mithilfe ihrer verfügbaren Strategien nicht oder nicht zuverlässig beenden können. Es mag paradox erscheinen, doch auch ihr Wissen zur Demenz trägt zum Gefühl von Unsicherheit bei. Wenn die Angehörigen mögliche Folgen der Erkrankung wie herausfordernde Handlungsweisen kennen, befürchten sie, dass diese Symptome auftreten könnten, auch wenn es noch keine Anzeichen dafür gibt. Die Unsicherheit kann den Alltag der Angehörigen mehr oder weniger dominant begleiten. Ihr Sicherheitsempfinden steigt, wenn sie auf die Wirksamkeit ihrer Strategien vertrauen. Auch die Verlässlichkeit sozialer und fachlicher Unterstützung reduziert die Unsicherheit. Mit Ausnahme von Frau Wald bewerten sie in der Phase der Datenerhebung die verfügbaren Ressourcen als ausreichend, trotz der Unsicherheiten die häusliche Sorge aufrechtzuerhalten.

Den Verlusten und dem Leid setzen die Angehörigen ihre Fürsorge entgegen. Ihr Handeln zielt darauf ab, Beeinträchtigungen der demenzerkrankten Menschen weitmöglich zu kompensieren, um das Leid abzumildern. Dies gelingt jedoch nur eingeschränkt. Überhaupt nicht wiederherstellbar sind verloren gegangene, bedeutsame biografische Erinnerungen und Eigenschaften. Diese, nicht zu kompensierenden Verluste, wiegen für die Angehörigen besonders schwer und berühren sie emotional stark. Am ehesten können sie funktionale Defizite in den Selbstsorgefähigkeiten ausgleichen, beispielsweise, indem sie die demenzerkrankte Person beim Toilettengang unterstützen. Die eingeschränkte Kommunikation lässt sich nur bedingt kompensieren, selbst wenn die Angehörigen sich auf die Fähigkeiten der Menschen mit Demenz einstellen. Weniger ausgleichen können sie auch die reduzierte Selbstbestimmungsfähigkeit. Die Angehörigen glauben, am ehesten durch Beaufsichtigung die Sicherheit der pflegebedürftigen Personen gewährleisten zu können. Zugleich wissen sie, dass eine lückenlose Kontrolle kaum zu realisieren ist. Ihrem subjektiven Sorgekonzept lassen sich auch Vorstellungen zuordnen, die care-ethischen Prinzipien entsprechen. Soweit es ihnen verantwortbar scheint, möchten sie der

demenzkranken Person ein selbstbestimmtes Handeln ermöglichen. Dass sie zwischen Sicherheit und Selbstbestimmung abwägen müssen, ist Bestandteil ihrer Konzepte. Keinesfalls soll das Wohlbefinden der Person mit Demenz gefährdet werden. Die Verantwortung für deren Wohl zu tragen und stets aufmerksam ihrem Tun zu folgen, erleben Angehörige als belastend.

*Frau Strasser: „[...] so stehe ich persönlich sch- dauernd in einem Spannungsfeld also ich darf ihn nicht wie sie wie man eigentlich sagt aus den Augen lassen.“ (FI 4.2 2016: 5/29-31).*

Neben den personenübergreifenden Ähnlichkeiten zeigen sich auch Unterschiede zwischen den Vorstellungen der Angehörige zur erforderlichen Fürsorge. Beispiele sind, wie umfassend sie ihre Fürsorge ausdehnen und inwieweit sie den demenzerkrankten Menschen zutrauen, für das eigene Wohl Sorge tragen zu können. So sieht Frau Lins sich in der Verantwortung, jederzeit für Frau Lotze da zu sein, während Frau Wald oder Frau Strasser eher den verbliebenen Ressourcen der Mutter bzw. des Ehemanns vertrauen.

Die sechs Angehörigen erhalten die häusliche Sorge zum Teil über mehrere Jahre hinweg trotz umfangreicher Unterstützungsaufgaben aufrecht. Dies scheint ihnen zu gelingen, weil ihre Sorgekonzepte die Re-Organisation des Alltags beinhaltet. Sie möchten die Veränderungen in das alltägliche Leben integrieren und zugleich Vertrautes weitmöglich bewahren. Auch ihre eigene Stärke gehört zu ihren Konzepten. Die Angehörige fühlen sich gestärkt, weil sie die alltäglichen Anforderungen mit tatkräftigem Handeln bewältigen. Indem sie den Tagesablauf strukturieren und planvoll handeln, gewinnen sie an Sicherheit. Dem weiteren Verlust vertrauter Alltäglichkeit stemmen sie sich mit ihrer verfügbaren Kraft entgegen. Sie bemühen sich, liebgewonnene Routinen aufrecht zu erhalten, wie beispielsweise Frau Walds Stadtbummel mit ihrer Mutter. Ungeachtet der positiven Aspekte interpretieren die Angehörigen die Re-Organisation aber auch als Arbeitslast. Sie versuchen dennoch, ihre Selbstsorge nicht gänzlich zu vernachlässigen.

*Frau Wald: „Ich brauche meine Ruhephasen. Sonst pack ich das gar nicht. Da bin ich fertig mit der Welt. Ich weiß man sieht man sieht mir nichts an aber das ist so.“ (FI 2.2 2015: 13/27-28).*

Ihre Selbstsorge bestimmt im Vergleich zur Fürsorge weniger dominant ihre Sorgekonzepte. Die Angehörigen der vier Fälle betrachten die Nutzung externer Hilfen als Möglichkeit, das eigene Wohl zu unterstützen. Eine Bedingung ist allerdings, dass sich die demenzerkrankte Person mit der Nutzung der Hilfe, so auch mit der ehrenamtlichen Betreuung, einverstanden zeigt bzw. sie nicht explizit ablehnt. Wie und mit welcher Priorität die Angehörigen ihre Selbstsorge gegenüber der Fürsorge für die demenzerkrankte Person gewichten, variiert zwischen den sechs Frauen. Beispielsweise nutzt Frau Wald die räumliche Distanz zu ihrer Mutter durch getrennte Wohnungen, um Abstand von der Sorgetätigkeit zu gewinnen, während Frau Lins, die

mit ihrer Mutter eine gemeinsame Wohnung teilt, sich kontinuierlich der Sorge von Frau Lotze widmet.

Es lassen sich mehrere Beweggründe identifizieren, dass sich die Angehörigen in hohem Maße engagieren, für das Wohl der demenzerkrankten Menschen zu sorgen und viel Kraft in die Reorganisation des Alltags investieren. Zum einen stehen den belastenden Aspekten der häuslichen Sorge auch Gewinne gegenüber. Es besteht eine enge emotionale Bindung zu den Eltern bzw. dem Ehemann. Sie erfreuen sich daran, gemeinsam unbelastete, sorgenfreie Momente zu erleben. Bereichernd ist für sie ebenso, dass die demenzerkrankte Person aufgrund der geleisteten Unterstützung im vertrauten Zuhause leben kann. Ihre Sorgearbeit wird von der Mutter bzw. dem Ehepartner wertgeschätzt, auch von anderen Personen erfahren sie Anerkennung. Zum anderen motiviert die Angehörigen der Wunsch, von der Fürsorge, die sie selbst empfangen haben, etwas zurückzugeben. Dies schließt ein, als Tochter oder Ehefrau verpflichtet zu sein, für hilfebedürftige Familienmitglieder zu sorgen. Zudem leisten die vier Hauptpflegepersonen die intensive Sorgetätigkeit, weil familienintern keine weiteren Personen verfügbar sind, um die demenzerkrankte Person zu unterstützen. Trotz der Gewinne, die sie aus der häuslichen Sorge erzielen, erleben drei der Hauptpflegepersonen ihre Sorgeaufgaben als belastend. Nur für Frau Lins scheinen die Gewinne ebenso bedeutsam, wenn nicht bedeutsamer zu sein, als die negativen Erfahrungen von Verlusten, Leid und Unsicherheit.

*Frau Lins: „Also ich hab keine Probleme damit ich bin gern mit ihr zusammen. Sie ist mein Sonnenschein die Mutter.“ (FI 1.2.1 2015: 3/10-11).*

Die Durchdringung des Alltags mit belastenden Erfahrungen lässt sich als ursächliche Bedingung verstehen, dass die Angehörigen mithilfe der Betreuung Ängste und Unsicherheit reduzieren möchten. Dies motiviert sie nicht nur, die ehrenamtliche Betreuung als Unterstützung zu nutzen, sondern auch, die Betreuungsbeziehung möglichst harmonisch zu gestalten. Die Darstellung der rekonstruierten subjektiven Konzepte der vier Menschen mit Demenz zeigt nun, dass durch Unterschiede zwischen den Sorgekonzepten Dissonanzen entstehen können.

### **Stärken und Unsicherheiten – Sorgekonzepte der Menschen mit Demenz**

Eigentlich dürften die Sorgekonzepte der demenzerkrankten Menschen nicht als „Sorgekonzepte“ bezeichnet werden. Bis auf Frau Lotze leben sie aus ihrer Sicht nicht in einer „Sorgebeziehung“, sondern in der gewohnten Beziehung mit Ehefrau oder Tochter. Die Sorgekonzepte der demenzerkrankten Menschen beziehen sich nicht auf die Demenz und deren Folgen. Sie beinhalten den Umgang mit Veränderungen in ihrem Alltag, die sie ängstigen und verunsichern. Diesen Veränderungen begegnen sie, indem sie ihre Stärken und Ressourcen herausstellen. Daher soll auch die Darstellung ihre Sorgekonzepte mit ihren wahrgenommenen Stärken beginnen. Ein Vergleich ihrer Sorgekonzepte mit den Sorgekonzepten ihrer pflegenden Angehörigen zeigt Unterschiede, aber auch Gemeinsamkeiten auf.

Mit Ausnahme von Frau Lotze sind die Vorstellungen der weiteren drei demenzerkrankten Menschen zum Umgang mit den Veränderungen ihres Alltags vorrangig von einem Ziel bestimmt: Sie möchten Zuschreibungen anderer Personen abwehren, dass sie in ihrer Selbständigkeit und Selbstbestimmung eingeschränkt sind. Sie betonen ihre Stärken und Lebensleistungen, etwa durch ihre Arbeitskraft eine Familie versorgt, ein Haus gebaut oder einen Betrieb geführt zu haben. Auch ihre aktuelle Leistungsfähigkeit belegen sie anhand diverser Beispiele. Herr Strasser erzählt, dass er den Garten pflegt und Reparaturen im Haus übernimmt, Frau Werner berichtet, dass sie alleine ihren Haushalt bewältigt und Herr Brunner, dass er seinen Bauernhof führt.

*Herr Brunner: „Ach ich mache alles als wenn du so ein Beruf machst dann musst du alles können musst du säen können und musst ((schlägt auf den Tisch))“*

*Interviewerin: „Ist man“*

*Herr Brunner: „Ernte einbringen Säcke tragen. Trag du mal Säcke,“ (FI 3.1, 3.3 2016: 7-11).*

Auch sein Durchsetzungsvermögen sieht Herr Brunner als eine seiner Stärken. Er untermauert seine Wehrhaftigkeit, zum Teil in martialischer Sprache, durch kurze, splitterartige Erzählungen über lange zurückliegende Ereignisse, in welchen er sich gegenüber anderen Personen behaupten musste.

*Herr Brunner: „Ja. Mach den Schissdreck selber. ((lacht)) Hab ich auch schon gesagt. Grad wenn es Schlaue sind ne, die wollen wollen praktisch nicht bezahlen, also so wenig wie=s geht. Und dann (1) schlaue Sprüche die brauch ich nicht. (1)“ (BI 3.1, 3.3 2015: 21/10-12)*

Bei drei der untersuchten demenzerkrankten Menschen beinhalten die Sorgekonzepte die Vorstellung, auch im Alter bei guter Gesundheit sein zu können. Frau Werner, Herr Strasser und bisweilen auch Herr Brunner erkennen, dass sie sich in einem hohen Alter befinden. Beeinträchtigungen, die sie erleben, bagatellisieren sie und deuten sie als altersgerecht. Dass sie dann und wann vergesslich sind, betrachten sie als altersentsprechend. Sie nehmen körperliche Defizite wie Probleme beim Gehen wahr, von denen sie sich jedoch in ihrer Selbständigkeit kaum beeinträchtigt fühlen. Beispielsweise ist Herr Strasser der Ansicht, dass er seine erhebliche Gehbeeinträchtigung problemlos mittels eines Rollators ausgleichen kann, seine gesundheitlichen Einschränkungen schätzt er als unerheblich ein: „[...] kleine Wehwehchen, da wird man mit fertig“. (BI 4.1, 4.3 2015: 10/27).

Im Unterschied dazu basiert Frau Lotzes Sorgekonzept auf der Vorstellung, durch eine Krankheit erheblich beeinträchtigt zu sein. Sie weiß, dass sie in ihrer Selbständigkeit stark eingeschränkt ist, dass sie kaum sprachlich kommunizieren kann und umfassend auf Hilfe angewiesen ist. Dennoch lassen sich auch aus ihren Daten stärkebezogene Aspekte identifizieren. Sie,



wie auch die drei anderen Menschen mit Demenz, scheinen es als eine Stärke zu betrachten, stets selbstbestimmt ihr Leben gestaltet zu haben. Die vier Personen sehen sich auch in ihrer gegenwärtigen Lebensphase als fähig an, selbstbestimmt agieren zu können. Diese Vorstellung, trotz Einschränkungen selbstbestimmungsfähig zu sein, ist auch Bestandteil des Sorgekonzeptes von Frau Lotze. Trotz ihrer erheblichen Sprachstörung kann sie kommunizieren, was sie möchte und was sie ablehnt. Eine der Stärken, die auch sie präsentieren kann, ist zudem, ein wertgeschätztes Mitglied der Familie zu sein.

Eine stärkeorientierte Vorstellung, die sich den Sorgekonzepten aller vier demenzerkrankten Personen zuordnen lässt, ist die Zufriedenheit, ein hohes Alter erreicht zu haben. Ihre Zufriedenheit ist umfassend. Im Sinne einer Lebenszufriedenheit (Diener 2006: 154) bezieht sie sich darauf, das gesamte Leben rückschauend bis zur Gegenwart zu bilanzieren und positiv zu bewerten. Beispielsweise blickt Herr Brunner stolz darauf zurück, den Bauernhof gut geführt und für seine Familie gesorgt zu haben. Herr Strasser ist dankbar, dass er mit seiner Frau eine glückliche Ehe führen konnte und ihm sein handwerklicher Betrieb eine erfüllende Lebensaufgabe bot. Auch die wahrgenommene gegenwärtige Lebenswirklichkeit fließt in die Bewertung ein. Bis auf Frau Lotze sind die weiteren demenzerkrankten Menschen mit ihrem aktuellen Leben weitgehend zufrieden. Sie freuen sich daran, in ihrem vertrauten Umfeld im Kreise ihrer Angehörigen leben zu können und altersentsprechend bei guter Gesundheit zu sein.

Die Zufriedenheit mit ihrem gegenwärtigen Leben wird aus der Sicht der Menschen mit Demenz immer wieder gefährdet. Sie werden durch eigene Beobachtung, besonders nachdrücklich aber durch andere Personen, auf körperliche und geistige Beeinträchtigungen hingewiesen. Diesen, ihr Selbstbild schwächenden Einflüssen begegnen sie mit Abwehr und versuchen, ihr stärkenorientiertes Selbstbild zu verteidigen. Dass sie externe Hilfen wie ambulante Pflege, Tagespflege und Betreuung nutzen, erwähnen die demenzerkrankten Menschen in ihren Selbstpräsentationen nicht. Selten offenbaren sie, dass ihre Angehörigen sie unterstützen, dass sie selbst Unterstützung leisten, betonen sie hingegen.

*Herr Strasser: „Meine Frau macht das sehr gut mit mir. Und die kann gut kochen, und wir verstehen uns und machen unsere Arbeit gemeinsam.“ (BI 4.1, 4.3 2015: 26/17-19).*

Mit Ausnahme von Frau Lotze bemühen sich die untersuchten Menschen mit Demenz, kognitive Einschränkungen als nicht besorgniserregende Alterserscheinung zu deuten. Beispielsweise erklären sie ihre Gedächtnisstörung damit, dass eine Information zu lange zurückliegt, als dass sie erinnert werden kann. Weist sie eine Bezugsperson auf Beeinträchtigungen hin, zweifeln sie die Glaubwürdigkeit der Aussage an. Beispielsweise betrachtet Herr Strasser die Sorge seiner Frau, ihn nicht mehr alleine zu Hause lassen zu können, als völlig unbegründet.

Frau Lotze bagatellisiert ihre Einschränkungen nicht. Sie kooperiert bei der ihr entgegengebrachten Fürsorge und zeigt sich dankbar für die erhaltene Hilfe. Auch die drei weiteren demenzerkrankten Personen kooperieren, wenn sie eine Unterstützung als hilfreich interpretieren. Beispielsweise hat Herr Brunner keine Einwände, wenn ihm seine Ehefrau beim gemeinsamen Kaffeetrinken behilflich ist. Ebenso zeigen die vier Personen die Grenzen ihrer Kooperationsbereitschaft an. Wenn sie sich in subjektiv bedeutsamen Ereignissen in ihrer Selbstbestimmung beeinträchtigt sehen, handeln sie konfrontativ und setzen sich gegen die Begrenzung zur Wehr. In Form und Intensität ihrer Abwehr und in der Kooperationsbereitschaft lassen sich Unterschiede zwischen den vier Personen ermitteln. Sie wehren sich überwiegend in verbaler Form und versuchen, ihren Handlungsplan gegenüber anderen Personen durchzusetzen. Herr Brunner zeigt darüber hinaus auch verbale Aggressivität, wenn er sich in seiner Selbstbestimmung erheblich eingeschränkt sieht. Frau Werner beschimpft ihre Tochter, Frau Wald, bisweilen und bleibt unnachgiebig. Herr Strasser und Frau Lotze scheinen ihre Kooperation nicht zu verweigern.

Bereits die Abwehrpraktiken weisen darauf hin, dass es den Menschen mit Demenz nicht gelingt, ihr Selbstbild gänzlich vor bedeutsamen Schwächungen zu schützen. Auch wenn sie sich – bis auf Frau Lotze – nicht als erheblich hilfebedürftig einschätzen, erleben sie, dass ihr Alltag zunehmend mit Anforderungen verbunden ist. Vertraute Menschen an ihrer Seite unterstellen ihnen, Tätigkeiten falsch auszuführen und Informationen nicht richtig zu verstehen. Immer mehr Personen begegnen ihnen, die ihnen fremd erscheinen. Immer mehr Orte, an denen sie sich aufhalten, sind ihnen unbekannt. Immer wieder müssen sie mit Personen sprechen, deren Aussagen sie nicht verstehen. Die sich verändernde und weniger nachvollziehbare räumliche und soziale Umwelt scheint bei den vier demenzerkrankten Menschen Ängste und Unsicherheit auszulösen. Auf die Diskrepanz zwischen ihrem stärkenorientierten Selbstbild und der defizitorientierten Sicht ihrer Angehörigen reagieren die betreuungsbedürftigen Personen gekränkt. Geschwächt wird das stärkenorientierte Selbstbild zudem durch den Eindruck, nicht allen ihren Mitmenschen vertrauen zu können. Außer Frau Lotze zeigen die demenzerkrankten Menschen bisweilen eine misstrauische Haltung. Insbesondere für Frau Werner und Herrn Brunner ist erkennbar, dass sie befürchten, von anderen Personen hintergangen zu werden. Sie begegnen fremden Menschen grundsätzlich offen und freundlich, jedoch auch mit einer gewissen Vorsicht.

*Frau Werner: „Ich meine Sie wissen ja man kann nicht heute (1) ((lachend)) jedem vertrauen“ (BI 2.1 2015: 5/10).*

Bei aller Gegensätzlichkeit, die im Vergleich der Sorgekonzepte von Angehörigen und Menschen mit Demenz zu erkennen sind, zeigen sich auch Übereinstimmungen: Ihre Ziele, die sie mit ihrem Handeln erreichen möchten, gleichen sich. Sie bemühen sich gleichermaßen darum, Veränderungen ihres Alltagslebens handhabbar zu machen, die sie als bedrohlich und ängstigend erleben, unter denen sie leiden und die sie verunsichern. Dass beide Zielgruppen diesen

Veränderungen ihre Stärken entgegensetzen, ist eine weitere Übereinstimmung. Grundlegende Interpretationen differieren allerdings zwischen Angehörigen und demenzerkrankten Menschen. Der wahrgenommenen Hilfebedürftigkeit steht die Abwehr von Defizitzuschreibungen gegenüber, Fürsorge trifft auf die Betonung von Stärken, das Bemühen um Re-Organisation des Alltags stößt zum Teil auf konfrontative Abwehr von Unterstützung. Folge dieser Fehlansichten ist, dass bedeutsame Dissonanzen entstehen. Daher erleben die vier Menschen mit Demenz in ihrem Alltag wiederholt Ereignisse, die von negativen Gefühlen bestimmt sind und die sie als belastend wahrnehmen. Beide Zielgruppen scheinen diese negativen Erfahrungen zu motivieren, sich in der Betreuungsbeziehung um die Harmonisierung von Dissonanzen zu bemühen.

### **Außergewöhnliche Erkrankung und freiwillige Hilfe – Sorgekonzepte der Betreuungskräfte**

Es wäre zu vermuten, dass die subjektiven Sorgekonzepte der Betreuungskräfte denen der Angehörigen ähneln. Beide Zielgruppen übernehmen in der Sorgebeziehung die Aufgabe, eine erheblich hilfebedürftige Person zu unterstützen. Gemeinsam ist den Sorgekonzepten beider Zielgruppen, die Demenz als leidvolle Erkrankung zu interpretieren. Daneben zeigen sich auch Unterschiede. Zurückführen lassen sich die Unterschiede auf den Kontext der Sorge – das formelle Ehrenamt der Betreuungskraft gegenüber der familialen, engen Bindung der Angehörigen. Im Vergleich sind die Vorstellungen der Betreuungskräfte zur Demenz sach- und ressourcenorientierter als die der Angehörigen, ihr Blick auf die Erkrankung und deren Folgen erfolgt aus einer größeren emotionalen Distanz.

In den Sorgekonzepten der vier Betreuungskräfte tritt eine Vorstellung zur Demenz deutlicher hervor, die in den Konzepten der Angehörigen weniger dominant sichtbar ist: die Außergewöhnlichkeit der Erkrankung. Die Ehrenamtlichen integrieren in ihr Konzept zur Demenz nicht nur das Verlorengegangene. Sie betrachten mit fachlichem Interesse, was durch die demenziellen Veränderungen an Außergewöhnlichem entsteht. Als außergewöhnlich deuten sie das Handeln der demenzerkrankten Menschen, das erheblich vom „Normalen“ abweicht. Die Handlungen sind unerwartet, überraschend, zum Teil jenseits des Vorstellbaren. Es erstaunt die vier Frauen, dass bei den erkrankten Personen scheinbar selbstverständliches Wissen verloren geht, beispielsweise, welche Dinge im Kühlschrank gelagert werden und welche nicht. Wiederum erleben sie staunend, dass die demenzerkrankten Menschen ungeachtet ihrer markanten Fähigkeitsverluste bisweilen so kompetent handeln, dass eine kognitive Beeinträchtigung für Außenstehende kaum erkennbar ist. Für Frau Bromm, die sich mit ihrem Ehrenamt neue Wissensgebiete erschließen möchte, scheint die Außergewöhnlichkeit der Demenz nicht abschreckend zu wirken, sondern die Anziehungskraft des Engagementfeldes zu erhöhen.

Als außergewöhnlich betrachten die Betreuungskräfte auch die zunehmenden Einschränkungen der Selbständigkeit und Selbstbestimmung, die aus der demenziellen Erkrankung folgen. Sie fügen bei der Deutung der Beeinträchtigungen neben der gefühlsorientierten Bewertung eine sachorientierte Interpretation hinzu. In physischen und psychischen Einschränkungen sehen sie nicht nur belastende Verluste, sondern auch zu erwartende Krankheitssymptome. In der Gewichtung beider Aspekte, der emotionalen und der sachorientierten Sicht auf die Demenz, unterscheiden sich die vier Ehrenamtlichen. Die beiden ehemaligen Pflegekräfte, Frau Lang und Frau Spohr, betonen stärker als Frau Bromm und Frau Wiese eine sachorientierte Betrachtung. Gemeinsam ist den Betreuungskräften wiederum, dass sie durch die Demenz den betreuungsbedürftigen Personen eine Art Legitimation erteilen, auch sozial unerwartete Handlungen zeigen zu dürfen. Die Außergewöhnlichkeit des Handelns wird zum krankheitstypischen Handeln demenzerkrankter Menschen erklärt und auf diese Weise quasi-normalisiert. Ähnlich wie bei den Angehörigen zeigt sich bei den Ehrenamtlichen, dass das Wissen um die herausfordernden Handlungsweisen zu Unsicherheiten führt. Sie befürchten, dass die demenzerkrankten Personen Aggressivität oder starke Unruhe zeigen könnten, dass sie als qualifizierte Betreuungskraft das Ereignis bewältigen müssen und dies möglicherweise nicht können.

Die Demenz als außergewöhnlich zu interpretieren, endet nicht bei der sachorientierten Deutung der Symptome. Die Betreuungskräfte betrachten auch die negativen Folgen der Beeinträchtigungen für die erkrankten Personen und für die Angehörigen als außergewöhnlich und nehmen emotional Anteil daran. Auch sie berührt es, wenn sich die demenziellen Beeinträchtigungen verstärken und beispielsweise Herr Brunner die Erinnerung verliert, dass er Kinder und Enkel hat. Herausfordernde Handlungsweisen erleben sie als belastend. Wie die Angehörigen interpretieren auch sie die Verluste, Beeinträchtigungen und Belastungen der erkrankten Menschen und deren Angehörige als Leid, das sie empathisch nachvollziehen. Aufgrund der Außergewöhnlichkeiten unterscheidet sich für Frau Bromm die Demenz von einer „gewöhnlichen“ Erkrankung. Verglichen mit einer Demenz ist ihrer Ansicht nach die nicht als banal einzustufende Diagnose Schlaganfall eine „*einfache Sache*“ (BI 3.3 2015: 16/4).

Für die Ehrenamtlichen zeigt sich die Besonderheit der Demenz zudem auf gesellschaftlicher Ebene. Sie verstehen es als außergewöhnliche Aufgabe, der zunehmenden Zahl betroffener Personen eine angemessene Unterstützung zu ermöglichen. Zur Bewältigung dieser Aufgabe möchten sie einen Beitrag leisten. Wie die Angehörigen setzen sie ihre Fürsorge ein, um dieser Herausforderung zu begegnen. Dabei richten sie im Vergleich zu den Angehörigen ihre Aufmerksamkeit stärker auf die Ressourcen der betreuungsbedürftigen Personen. Deren verfügbare Fähigkeiten, Stärken und Interessen haben für sie eine wichtige Funktion: Sie bilden die Grundlage, um zu entscheiden, welche Betreuungsaktivitäten sie in welcher Form durchführen können. Die Fürsorge der Ehrenamtlichen wird von den ethischen Prinzipien geleitet, die Selbstbestimmtheit der demenzerkrankten Menschen zu achten, deren Wohl zu fördern und sie vor

Schaden zu bewahren. Um dies in der Betreuung umsetzen zu können, benötigen Ehrenamtliche aus der Sicht der vier Betreuungskräfte vor allem soziale Kompetenzen, Empathie, Geduld, Belastbarkeit und Lebenserfahrung. Als weitere Bedingung, um diese Aufgabe zu erfüllen, betrachten sie die Kooperationsbereitschaft der betreuungsbedürftigen Personen. Zugrunde liegt ihr Wissen und ihre Befürchtung, dass Menschen mit Demenz nicht immer kooperieren und sie durch Argumentation nur bedingt erreichbar sind.

Die Betreuungskräfte nehmen in ihre Sorgekonzepte auch Prinzipien eines Ehrenamtes auf. Im Kontrast zu ihrem Beruf kennzeichnen die vier Frauen die Freiwilligkeit – damit einhergehend die Abwesenheit von Zwang und Pflicht – als bestimmendes Merkmal ihrer Tätigkeit. Im Vergleich zu ihrer beruflichen Arbeit betrachten sie es als Privileg, selbstbestimmt über ihr Engagement entscheiden zu können. Sie müssen keine Aufgabe erfüllen, die sie nicht übernehmen möchten. Sie haben die Möglichkeit, der Übernahme einer Betreuungsstelle zuzustimmen oder diese abzulehnen, sie sind gleichfalls frei, eine bestehende Betreuung oder auch ihr Ehrenamt zu beenden. Situativ sind sie bereit, herausfordernde Situationen zu ertragen, sie sind jedoch nicht bereit, längerfristig Belastungen hinzunehmen. Stärker als in den Sorgekonzepten der Angehörigen tritt bei den Betreuungskräften neben der Fürsorge ihre Selbstsorge hervor. Sie verstehen es als Teil ihrer Tätigkeit, sich um das eigene Wohl zu sorgen und eigene Bedürfnisse in ihrem Ehrenamt zu erfüllen. Sie verstehen ihr freiwilliges Engagement als reziproken Tausch. Ihr Engagement soll hilfreich für die unterstützten Personen und gewinnbringend für die eigene Person sein, beispielsweise, weil die Aufgabe Freude bereitet, Anerkennung bringt und der persönlichen Weiterentwicklung dient.

*Frau Lang: „[...] aber ne das muss also das muss mir schon auch Spaß machen sonst lass ich das.“ (BI 1.1, 1.3 2015: 10/36-37).*

Nicht nur Freiwilligkeit und Selbstbestimmung, auch Vorstellungen von Verbindlichkeiten lassen sich in den Sorgekonzepten der Betreuungskräfte erkennen. Sie verstehen es als Teil ihres Engagements, mit dem Anbieter verbindliche Absprachen über ihre Einsatzbereitschaft zu treffen. In dessen Auftrag erbringen sie eine mit den Angehörigen bzw. den demenzerkrankten Menschen vereinbarte Unterstützung. Die Bindung der vier Frauen zum Anbieter ist eng und besteht zum Teil seit mehreren Jahren. Daher beinhalten ihre Sorgekonzepte neben der Freiwilligkeit auch den Aspekt der Selbstverpflichtung, diese wichtige Aufgabe für den Anbieter und nicht zuletzt für die Gesellschaft auszuführen.

Im Vergleich der Sorgekonzepte von Angehörigen, demenzerkrankten Menschen und Betreuungskräften lässt sich folgendes zusammenfassen: Die größte Übereinstimmung ihrer Konzepte liegen darin, Demenz und Pflegebedürftigkeit mit belastenden Leid- und Verlusterfahrungen zu verbinden. Diese Interpretation lässt sich als wesentlicher Antrieb verstehen, dass sich die Per-

sonen des Samples um die Harmonisierung von Dissonanzen zu bemühen. Neben dieser Gemeinsamkeit weisen die subjektiven Sorgekonzepte der drei Zielgruppen differierende, zum Teil konträre Interpretationen zu Sorgebedürftigkeit und Sorgetätigkeit auf. Im Verlauf der Ergebnisdarstellung wird darauf eingegangen, dass diese Unterschiede zu Dissonanzen führen können. Wie die personalen Charakteristika bestehen die subjektiven Sorgekonzepte bereits, bevor die Personen eines Betreuungsfalls ihre gemeinsame Sorgebeziehung beginnen. Die Konzepte sind allerdings im Unterschied zu Eigenschaften und biografischen Erfahrungen wandelbar und können in der Betreuungsbeziehung modifiziert werden.

Die subjektiven Sorgekonzepte stellen eine der spezifischen Bedingungen dar, die unmittelbar auf die Harmonisierung einwirken. Einen relevanten Einfluss auf die Gestaltung der Betreuungsbeziehung hat auch die Angebotsorganisation. In folgendem Abschnitt wird aufbereitet, welche Bedingungen die beiden Anbieter für die Betreuungspraxis schaffen und wie die Personen der vier Fälle den Weg zu dem Angebot gefunden haben.

#### **6.1.4. Zwei Anbieter und der Einstieg in die ehrenamtliche Betreuung**

In den vier Fällen werden Betreuungsangebote genutzt, die von zwei Anbietern bereitgestellt werden. Anbieter 1 ist in Trägerschaft eines Wohlfahrtsverbandes und organisiert häusliche Betreuung und Gruppenbetreuung. Anbieter 2, ein Bürgerverein, stellt in kleinem Umfang ausschließlich häusliche Betreuung zur Verfügung. Die Angebotsträger entwickeln auf Basis der pflegerechtlichen Regelungen ein Konzept, wie die ehrenamtliche Betreuung in der Praxis umzusetzen ist. Beide Anbieter beschäftigen eine hauptamtliche Koordinatorin, deren Aufgabe es ist, die Betreuung zu organisieren. Im Sinne Brückners (2015) bilden die Angebotsstrukturen einen institutionellen, beziehungskonstituierenden Rahmen. Dieser Rahmen soll nun näher betrachtet werden. Wesentliche Datenbasis der Ergebnisse sind die Expertinneninterviews mit beiden hauptamtlichen Koordinatorinnen, ergänzt durch Daten der drei primären Zielgruppen. Aus deren Perspektive werden anschließend die Ergebnisse zum Einstieg in die ehrenamtliche Betreuung aufbereitet. Unter dem Titel „Aktive Suche nach außerfamiliärer Hilfe“ wird die Sicht der Angehörigen dargestellt, „Eine ungewollte Unterstützung“ verweist darauf, wie die vier Menschen mit Demenz die Angebotsnutzung wahrnehmen, mit „Hilfe für andere und eigene Interessen“ werden Erkenntnisse zum Einstieg der Ehrenamtlichen in das Feld der Betreuung zusammengeführt. Die Ergebnisse geben Aufschluss darüber, mit welchen Motiven und Erwartungen die Personen in die neu entstehende Betreuungsbeziehung eintreten.

#### **Zwei Anbieter und zwei Betreuungsformen**

Die beiden Anbieter sind in einer ländlichen Region nahe einer mittelgroßen Stadt lokalisiert, die in dieser Arbeit mit dem Namen Mittelstadt pseudonymisiert wurde. Vor einigen Jahren führ-

ten sie die Betreuungsangebote ein. Die Leistungen werden ausschließlich ehrenamtlich erbracht und sind vorrangig auf Menschen mit Demenz ausgerichtet. Sie erreichen mit der Unterstützung eine relativ kleine Zahl von Personen. Neben der Betreuung bieten die Träger weitere ehrenamtliche Hilfen an. Für Anbieter 1 sind 28 Betreuungskräfte tätig. Das Gruppenangebot besuchen zum Zeitpunkt der Datenerhebung 16 demenzerkrankte Personen, die häusliche Betreuung nutzen sechs Personen. Frau Fuchs koordiniert seit knapp einem Jahr die Organisation der beiden Angebote. In kleinerem Umfang stellt Anbieter 2 ehrenamtliche Betreuung zur Verfügung. Das Einzugsgebiet des Bürgervereins liegt in einiger Entfernung von Mittelstadt in einer sehr ländlichen Region. Sechs Betreuungskräfte engagieren sich in der häuslichen Betreuung, die zum Zeitpunkt der Datenerhebung von acht Personen genutzt wird. Die 60-jährige Frau Bauer arbeitet seit Einführung des Angebotes als Koordinatorin. Für die untersuchten demenzerkrankten Menschen und ihre Angehörigen sind beide Anbieter wohnortnah erreichbar. Sie leben in stadtnahen Vororten, Kleinstädten oder in dörflichen Gemeinden in der Region um Mittelstadt.

Auch wenn sich beide Anbieter in ihrer Größe unterscheiden, ähneln sich grundlegende Strukturen. Die Angebote werden organisatorisch und administrativ von den hauptamtlichen Koordinatorinnen gesteuert. Beide Frauen beraten Personen, die sich für die Inanspruchnahme der Betreuung oder für ein ehrenamtliches Engagement in diesem Feld interessieren. Bei potentiellen Klientinnen und Klienten erfassen sie die Hilfebedarfe und stimmen den gewünschten Umfang der Betreuung ab. Fast ausnahmslos wenden sich Angehörige, und hier überwiegend Frauen, an sie. Entscheidende Weichen für die Zusammensetzung der Betreuungsbeziehung stellen die Koordinatorinnen bei der Zuordnung der Ehrenamtlichen zu den Einsatzstellen. In der häuslichen Betreuung sind sie es, die im Wesentlichen bahnen, welche Betreuungskraft mit welcher demenzerkrankten Person und Angehörigen in Beziehung tritt. Sie sprechen Ehrenamtliche an, die sie für geeignet halten, die Betreuung zu übernehmen. Welche Kriterien sie dabei leiten, ist ein Aspekt, der in Abschnitt 6.2.2 aufgegriffen wird. In der Gruppenbetreuung kann Frau Fuchs ebenfalls auf die Gruppenbesetzung mit Gästen und Ehrenamtlichen Einfluss nehmen. Beide Koordinatorinnen steuern somit federführend die Anbahnung neuer Betreuungsbeziehungen. Im weiteren Verlauf sehen sie sich in einer begleitenden Funktion. In der Praxis organisieren die Betreuungskräfte in Absprache mit den Angehörigen weitgehend selbstständig Zeiten und Häufigkeit der Einsätze. Dennoch pflegen Frau Fuchs und Frau Bauer einen engen Austausch mit Ehrenamtlichen und Angehörigen, sie haben detaillierte Kenntnisse über die Betreuungsfälle.

Zur Praxis der Betreuung machen weder die Anbieter noch die Koordinatorinnen detaillierte Vorgaben. Um die demenzerkrankten Menschen zu aktivieren, können eine Vielzahl alltagsorientierter Beschäftigungsmöglichkeiten eingesetzt werden. Beispiele sind Spiele, Gespräche,

kreative, musische und bewegungsfördernde Aktivitäten. Pfllegetätigkeiten und rein hauswirtschaftliche Aufgaben sollen nicht übernommen werden. In den Angebotskonzepten werden darüber hinaus Bedürfnisorientierung, Wertschätzung, Fürsorge und Empathie als Grundsätze der Betreuung formuliert. Außer beim Erstgespräch mit der betreuungsbedürftigen Person und den Angehörigen führen die Ehrenamtlichen die Betreuung ohne direkte Begleitung einer Fachkraft<sup>76</sup> durch. Bei Problemen – zwischenmenschlicher oder organisatorischer Art – sind die Koordinatorinnen als Ansprechpartnerinnen verfügbar und unterstützen aktiv eine Lösungsfindung. Zudem übernehmen sie die Abrechnung der Betreuungsleistungen mit den Pflegekassen, ein Service, den die Angehörigen sehr schätzen. Gemäß den pflegerechtlichen Vorgaben (GKV-Spitzenverband/Verband der Privaten Krankenversicherung 2016: 6) besuchen die Betreuungskräfte eine Basisschulung, bevor sie in die Praxis gehen. Beide Anbieter organisieren regelmäßige Treffen der Ehrenamtlichen mit einer Fachkraft zum wechselseitigen Austausch und um Fortbildungen durchzuführen.

Die qualifizierten Betreuungskräfte können – zumindest bei Anbieter 1 – zwischen einem Einsatz in der häuslichen Betreuung oder der Gruppenbetreuung wählen. Beide Betreuungsformen weisen erwartungsgemäß einige Unterschiede auf. Die häusliche Betreuung ist als stundenweise aufsuchende Eins-zu-Eins-Betreuung für demenzerkrankte Menschen konzipiert. Aufgabe der Ehrenamtlichen ist es, auch die pflegenden Angehörigen der betreuungsbedürftigen Person zu beraten und anzuleiten. Die Betreuung wird in deren Privatwohnung durchgeführt. Im Mittel beträgt die Betreuungszeit zwei Stunden pro Woche. Die Gruppenbetreuung des Anbieters 1 steht an drei Tagen in der Woche für Gäste offen. Die Betreuung findet in den Räumlichkeiten der Einrichtung statt. Zweimal liegt die Gruppenzeit in den Nachmittagsstunden, eine Gruppe trifft sich vormittags. Jeweils sechs bis acht Gästen sind bei den Treffen anwesend, sie werden von zwei bis drei Ehrenamtlichen drei Stunden betreut. Durch den Fahrdienst des Trägers, der die Gäste in ihren Wohnungen abholt und zurückbringt, verlängert sich die Betreuungsdauer je nach Fahrzeit auf bis zu vier Stunden.

Aus der Sicht der pflegenden Angehörigen bieten die beiden Betreuungsformen für sie selbst und für die demenzerkrankte Person unterschiedliche Vor- und Nachteile. Die längeren Betreuungszeiten der Gruppenbetreuung betrachten sie als Vorteil. Währenddessen können sie die Einsatzzeiten in der häuslichen Betreuung flexibler gestalten. Als vorteilhaft betrachten sie für die Gruppenbetreuung, dass die Menschen mit Demenz soziale Kontakte außerhalb der Häuslichkeit pflegen können. Gleichzeitig sind die betreuungsbedürftigen Personen körperlich und psychisch gefordert, den Weg zur Einrichtung und den mehrstündigen Aufenthalt in unbekanntenen Räumlichkeiten gemeinsam mit mehreren Menschen zu bewältigen. Nach den Erfahrungen

---

<sup>76</sup> Nach den pflegerechtlichen Vorgaben muss eine Fachkraft, beispielsweise aus der Kranken- oder Altenpflege, zur Anleitung und Begleitung der Ehrenamtlichen verfügbar sein. Weiterführend sind die entsprechenden Regelungen der Pflegeversicherung in Abschnitt 3.2.2 dargestellt.



von Frau Fuchs sind die Gäste der Betreuungsgruppe weniger stark beeinträchtigt, während sich die häusliche Betreuung eher für Personen mit fortgeschrittener Demenz eignet. Im weiteren Verlauf des Kapitels wird noch erläutert, wie die unterschiedlichen Strukturen beider Betreuungsformen die Entstehung und Bearbeitung von Dissonanzen beeinflussen.

Drei der untersuchten demenzerkrankten Personen nehmen die häusliche Betreuung in Anspruch, Frau Werner aus Fall 2 besucht die Gruppenbetreuung. Die geringe Zahl der Personen, die bei beiden Anbietern ehrenamtliche Betreuung nutzen, verweist darauf, dass nicht viele Menschen den Weg zu dieser niedrigschwelligen Unterstützung finden<sup>77</sup>. Aus den Forschungsdaten der Arbeit ließ sich herausarbeiten, was die Menschen mit Demenz bzw. deren Angehörige bewogen hat, das Angebot in die häusliche Sorge einzubeziehen. Ebenso lässt sich zeigen, was die Betreuungskräfte motiviert, sich in dem kleinen Feld zu engagieren. Ihre positiven Erwartungen und auch mögliche Vorbehalte bringen die Personen in die Betreuungsbeziehung ein. Sie können die Entstehung von Dissonanzen befördert und auch deren Auflösung unterstützen. Ihr Einfluss auf die Harmonisierung wird in den nächsten Abschnitten ausgeführt. Zunächst steht an, die Erkenntnisse zum Angebotseinstieg als eine weitere Gruppe von Bedingungen darzulegen.

### **Aktive Suche nach außerfamiliärer Hilfe – der Angebotseinstieg aus Perspektive der pflegenden Angehörigen**

In den vier Fällen geht die Initiative, die ehrenamtliche Betreuung zu nutzen, von den Angehörigen und nicht von den demenzerkrankten Personen aus. Fallübergreifend lassen sich Bedingungen identifizieren, die eine Inanspruchnahme des Angebotes fördern. In den vier Familien finden sich Menschen, die sich proaktiv mit der aktuellen und der zukünftigen häuslichen Sorge auseinandersetzen und Unterstützungsbedarfe erkennen. Es sind nicht immer die Hauptpflegepersonen, die tätig werden. Beispielsweise sucht nicht Frau Brunner, obwohl subjektiv stark belastet, sondern ihre Söhne aktiv nach externer Unterstützung. Alle sechs Angehörige kennzeichnet, dass sie offen für die Nutzung außerfamiliärer Hilfen sind. Dies schließt bei der häuslichen Betreuung ein, einer zunächst fremde Betreuungskraft Zugang zur Privatsphäre zu gewähren. Zum Teil wird ihnen dafür Unverständnis entgegengebracht, wie Frau Strasser verdeutlicht, als sie Äußerungen von Bekannten wiedergibt.

*Frau Strasser: „[...] und die sagen **wie kannst du nur** (1) äh ja so ne fremde Frau lāsste da in dein Haus und ja und, das das ist ja wohl **unmöglich**, also nein das mach ich nicht.“ (BI 4.2.1 2015: 21/13-15).*

---

<sup>77</sup> Der Forschungsstand zur Nutzung ehrenamtlicher Betreuung wurde in Abschnitt 3.3.1 dargelegt.

Die Angehörigen erwägen die Nutzung einer externen Hilfe auch deswegen, weil sie diese für erforderlich halten, um die häusliche Sorge bewältigen zu können. Hauptbeweggrund, die Betreuung in Anspruch zu nehmen ist, eine Unterbringung der demenzerkrankten Person in einer stationären Pflegeeinrichtung zu vermeiden. Von der ehrenamtlichen Betreuung erwarten die Angehörigen in erster Linie etwas Entlastung von der anstrengenden Sorgetätigkeit. Begünstigt wird der Einstieg auch, weil die Pflegeversicherung zweckgebunden einen Geldbetrag zur Verfügung stellt, der ohne die Inanspruchnahme von Betreuungs- und Entlastungsleistungen „verfällt“. Therapieorientierte Motive, Fähigkeiten und Selbständigkeit der betreuungsbedürftigen Person zu stärken oder zu erhalten, scheinen für die sechs Angehörigen weniger relevant zu sein. Ihr Vorhaben, die Betreuung zu nutzen, ist für sie allerdings an eine Bedingung geknüpft: Das Wohlbefinden der demenzerkrankten Person soll im besten Fall gefördert, zumindest nicht beeinträchtigt werden. Frei von Zweifeln sind sie jedoch nicht, ob die betreuungsbedürftige Person das Angebot akzeptieren und mit der Betreuungskraft kooperieren wird. Erwiesene sich die Betreuung aus ihrer Sicht als nachteilig für das Wohl der Menschen mit Demenz, würden sie die Inanspruchnahme beenden, auch wenn sie damit ihre Möglichkeit der Entlastung verlören.

Andere Aspekte erschweren und verzögern in den vier Fällen die Inanspruchnahme der ehrenamtlichen Betreuung. Die bereits im Forschungsstand identifizierten Informationslücken bei Angehörigen (siehe Abschnitt 3.3.2) bestätigen sich auch im Sample. Die Frauen wissen nicht, dass ein entsprechendes Angebot zum Teil direkt in ihrem Wohnort vorgehalten wird. Durch Kontakte mit Gesundheitseinrichtungen wird ihr Wissensstand nicht befördert. Weder in Kliniken und Rehabilitationseinrichtungen noch von niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte werden sie auf Betreuungsangebote hingewiesen. Dass sie die ehrenamtliche Unterstützung entdecken, ist dem Zufall geschuldet. Sie werden durch Presseartikel auf die Betreuung aufmerksam oder Mitarbeitenden der Anbieter sprechen sie an.

Somit sind es überwiegend positiven Erwartungen, aber auch Zweifel, mit denen die pflegenden Angehörigen in die Betreuungsbeziehung eintreten. Gänzlich anders erleben die vier demenzerkrankten Personen den Einstieg in die Betreuung. Da sie sich mit Ausnahme von Herrn Strasser nicht mehr daran erinnern können, wird auch auf Daten der Angehörigen zurückgegriffen, um den Angebotseinstieg aus Perspektive der Personen zu analysieren, denen die Unterstützung primär gilt.

### **Eine unnötige Unterstützung – der Angebotseinstieg aus Perspektive der Menschen mit Demenz**

Die sechs Angehörigen möchten die demenzerkrankten Personen an den Überlegungen teilhaben lassen, die ehrenamtliche Betreuung zu nutzen. Aus ihrer Sicht wurden die betreuungsbedürftigen Personen in den Planungs- und Entscheidungsprozess einbezogen. Die Angehörigen

informieren mehr oder weniger umfassend über das Angebot, erläutern Notwendigkeit und Vorzüge. Sie betonen, sich nur nach erhaltener Zustimmung dafür entschieden zu haben. Soweit die Sicht der Angehörigen. Dass sich der Einstieg aus Perspektive der Menschen mit Demenz anders darstellen kann, zeigt sich am Beispiel von Herrn Strasser. Er erinnert sich an den Beginn der Angebotsnutzung. Nicht erinnern kann er allerdings, in die Entscheidung einbezogen worden zu sein, denn er lehnt die Unterstützung ab. Aus seiner Sicht wurde über seinen Kopf hinweg entschieden, dass er Besuch von einer Betreuungskraft erhält. Er erlebt es als kränkend, dass sein Wille missachtet wurde. Kränkend ist für ihn auch die Meinung seiner Frau, er benötige eine Aufsicht, wenn sie einmal das Haus verlässt.

*Herr Strasser: „Da wurde ich ja nicht gefragt dann. Man hat nur ((hustet kurz)) Sorge, ähm dass ich wenn ich alleine bin dass ich vielleicht etwas mach was nicht in Ordnung ist. ((lacht))“ (Bl 4.1, 4.3 2015: 11/21-23).*

Dass Herr Strasser die Betreuung ablehnt, lässt sich nicht mit dem Angebot an sich und mit der Betreuungskraft Frau Spohr in Verbindung bringen. Vielmehr hält er die Unterstützung schlicht für unnötig, da er meint, während der kurzen Abwesenheit seiner Frau gut alleine zurechtzukommen. Die ehrenamtliche Betreuung nicht für erforderlich zu halten ist eine Sichtweise, die sich auch für die weiteren drei betreuungsbedürftigen Personen rekonstruieren lässt. In Abschnitt 6.1.3 verweisen die Ergebnisse zu den subjektiven Sorgekonzepten darauf, dass sie sich mit Ausnahme von Frau Lotze nicht als umfassend hilfebedürftig einschätzen. Entsprechend sind sie der Ansicht, dass die benötigte Hilfe gut von der Ehefrau bzw. der Tochter zu leisten ist. Die vier demenzerkrankten Menschen sehen somit weder die Notwendigkeit noch einen persönlichen Nutzen, eine über die Familie hinausgehende Unterstützung in Anspruch zu nehmen.

Die vier demenzerkrankten Personen können die Entscheidung, ob die ehrenamtliche Betreuung genutzt werden soll, vermutlich nur eingeschränkt oder gar nicht nachvollziehen. Daher lassen sich für sie keine prospektiven Erwartungen an das Angebot analysieren. Einschließlich Herrn Strasser scheinen sie von den Besuchen der Betreuungskraft bzw. der Betreuungsgruppe überrascht worden zu sein. Ob sich die Ehrenamtlichen vor ihrer Tätigkeit vorstellen konnten, dass ihre Fürsorge möglicherweise nicht erwünscht ist?

### **Hilfe für andere und eigene Interessen – der Engagamenteinstieg aus Perspektive der Betreuungskräfte**

Gerade der Wunsch, die als besonders hilfebedürftig wahrgenommenen Menschen mit Demenz zu unterstützen, führt die Betreuungskräfte in das Engagementfeld. Angeregt durch mediale Diskurse ist es den vier Frauen wichtig, zur Bewältigung einer gesellschaftlichen Herausforderung beizutragen. Neben diesen gemeinwohlorientierten Motiven treiben sie auch interessen-

geleitete Beweggründe an, sich in der ehrenamtlichen Betreuung zu engagieren. Sie interessieren sich für das Thema Demenz und haben Freude am Umgang mit älteren, hilfebedürftigen Menschen. Die vier Ehrenamtlichen spricht auch an, sich mit der Außergewöhnlichkeit der Erkrankungen zu beschäftigen und sich darüber ein neues Lernfeld zu erschließen.

Ähnlich den Angehörigen gehen die vier Betreuungskräfte überwiegend mit positiven Erwartungen in ihr Engagement. Mit ihrer Tätigkeit möchten sie das Wohlbefinden der demenzerkrankten Menschen unterstützen und die Angehörigen entlasten. Sie erwarten auch, mit der freiwilligen Tätigkeit einen persönlichen Gewinn zu erzielen. Ihnen ist es wichtig, nach dem Austritt aus ihrem Berufsleben eine sinnvolle Aufgabe zu haben und anregende soziale Kontakte zu haben sowie ihre Leistungsfähigkeit unter Beweis zu stellen und neue Kompetenzen zu entwickeln und. Sie erwarten ebenso, dass sie in ihrem Engagement mit herausfordernden Situationen konfrontiert sein können. Dies verunsichert sie einerseits und spornt sie andererseits aber auch an, sich dieser Aufgabe zu stellen.

Dass sich gemeinwohl- und interessenorientierte Motive zu einem Mix verbinden, eint die vier Betreuungskräfte. Relevant für die Harmonisierung ist, dass sich die Gewichtung der Motivgruppen personenbezogen unterscheiden. Für Frau Bromm ist es einer der Hauptbeweggründe ihres Engagements, intellektuell anregende Erfahrungen zu sammeln und Kompetenzen weiterzuentwickeln. Sie ist außer in der ehrenamtlichen Betreuung noch in weiteren sozialen Engagements aktiv. Aus der thematischen Vielfalt ihrer Ehrenämter lässt sich ableiten, dass sie offen für Neues ist und darauf vertraut, Herausforderungen bewältigen zu können. Auch ohne professionelle oder private Pflegeerfahrung traut sie sich zu, in der häuslichen Betreuung alleine die Versorgung einer demenzerkrankten Person zu übernehmen. Frau Wieses zentraler Antrieb, sich im Ruhestand einem Ehrenamt zu widmen, scheint vor allem die Suche nach einer sinnvollen Tätigkeit zu sein. Die beiden Ehrenamtlichen mit professioneller Pflegeerfahrung halten gezielt nach einem Engagement Ausschau, das ihrem ehemals ausgeübten Beruf ähnelt. Für Frau Lang ist relevant, im Ehrenamt ihre Vorstellungen einer bedürfnisorientierten Pflege demenzerkrankter Menschen eher verwirklichen zu können als dies im Beruf möglich war. Sie kann sich ohne Zeitdruck, selbstbestimmt und mit viel Zuwendung den demenzerkrankten Personen widmen. Für Frau Spohr stellte ihr Beruf eine bedeutsame Quelle dar, ihre Leistungsfähigkeit zu zeigen. Das Ehrenamt bietet ihr eine Alternative, um weiterhin zu belegen, dass sie über Leistungsvermögen und Kompetenzen verfügt. Nach ihrer Berentung bietet das Ehrenamt beiden Frauen die Chance, außerhalb der Familie eine sozial anerkannte, wertgeschätzte Tätigkeit auszuüben.

Bislang wurde ausgeführt, welche mikrostrukturelle Bedingungen und Strukturen der Angebotsorganisation bereits vor dem Einstieg in die ehrenamtliche Betreuung vorliegen. Als wesentliches Ergebnis ragt heraus, dass die Personen mit unterschiedlichen Erwartungen und Motiven in die Beziehung eintreten. Die Angehörigen sehen im Angebot eine dringend notwendige Hilfe,

um sich zu entlasten, die Betreuungskräfte erwarten, mit ihren stundenweisen Einsätzen eine wirksame Unterstützung zu erbringen und zugleich selbst einen Gewinn aus ihrem Engagement zu erzielen. Währenddessen drängen die vier Menschen mit Demenz nicht danach bzw. wehren explizit ab, betreut zu werden. Dem zeitlichen Verlauf der Beziehungsgestaltung folgend richtet sich nun der Blick auf den Beginn und Verlauf der Sorgebeziehung und damit auf das zentrale Phänomen Harmonisierung. Wie in einer Betreuungsbeziehung, auch konstituiert durch die dargestellten Bedingungen, Dissonanzen entstehen und wieder aufgelöst werden können, bildet der folgende Abschnitt ab.

## **6.2 Harmonisierung als sozialer Prozess der Ausrichtung**

Was geschieht, wenn eine demenzerkrankte Person, ihre pflegenden Angehörigen und eine Betreuungskraft miteinander in Kontakt treten, nachdem sie den Weg in ein ehrenamtliches Betreuungsangebot gefunden haben? Im Zentrum der Ergebnisse steht, dass die Personen ihre Interpretationen und ihr soziales Handeln in einer Weise aufeinander ausrichten, dass sie die gemeinsame Betreuungsbeziehung als wohltuend erleben. Dieser soziale Prozess der Beziehungsgestaltung, als Harmonisierung bezeichnet, zielt darauf ab, bedeutsame Unterschiede bei relevanten Merkmalen ihrer Beziehung, die zu Dissonanzen führen, zu harmonisieren. Wie Dissonanzen entstehen und aufgelöst werden, wie die vier Menschen mit Demenz an diesem Prozess mitwirken und welche Spezifika die Harmonisierung im untersuchten Gruppenangebot aufweist, wird in den folgenden Abschnitten ausgeführt. Was bei der Beziehungsgestaltung nach den Erkenntnissen der Forschungsarbeit „vor sich geht“, wird fallübergreifend, fallbezogen und zielgruppenspezifisch dargelegt. Ergänzend werden wesentliche Aspekte der Harmonisierung in Fallskizzen konkretisiert.

### **6.2.1. Harmonisierung als Schlüsselkategorie**

Der Prozess der Harmonisierung beginnt in den vier Fällen mit einer zentralen Frage, die sich die Personen des Samples bei Eintritt in die Betreuungsbeziehung stellen: Passen wir zusammen? Sie nutzen den Begriff des Passens, um pauschalisierend das Ergebnis ihres Bemühens um die Gestaltung ihrer Betreuungsbeziehung zu bewerten. Wenn „es“ passt, erleben sie eine wohltuende Verbundenheit in der Beziehung; passt „es“ nicht, nehmen sie relevante Beziehungsstörungen wahr, im Sinne von Corbin und Strauss (2004: 154) eine Folge von nicht-passenden, fehlausgerichteten Merkmalen. Die Menschen mit Demenz, ihre Angehörigen und die Betreuungskräfte können eindeutig äußern, ob „es“ in ihrer gemeinsamen Beziehung passt. Was „es“ bedeutet – worauf somit ihr Eindruck zur Passung beruht – können sie jedoch nur bedingt explizieren. In den vier Fällen interpretieren die Personen bereits zu Beginn ihres Kontaktes Merkmale in ihrer Beziehung als nicht-passend. Für sie sind die wahrgenommenen Fehlausrichtungen mit negativen Gefühlen verbunden – ein unerwünschtes Ergebnis, das ihrem Ziel

einer wohltuenden Beziehung entgegensteht. In den Fällen 3 und 4 reicht das Unbehagen bei der Betreuungskraft bzw. bei der Ehefrau so weit, dass die Frauen beträchtliche Zweifel hegen, ob eine Passung erreichbar ist. Rund sechs Monate später bewerten alle Personen in den Folgeinterviews ihre Betreuungsbeziehung als passend und positiv, ihre Zufriedenheit mit dem Angebot ist hoch. Aus dieser Beobachtung leitete sich die wesentliche analytische Frage ab, wie es den Personen gelingt, eine Beziehung „passend“<sup>78</sup> zu machen und fehlausgerichtete Merkmale durch Neuausrichtung zu harmonisieren. Wie sich dieser interaktive Prozess vollzieht, konnte schließlich konzeptualisiert und in dem zentralen Phänomen der Harmonisierung zusammengeführt werden.

Harmonisierung kann als sozialer Prozess zur Ausrichtung von Interpretationen und sozialem Handeln in der Betreuungsbeziehung bestimmt werden. Im Sinne des Symbolischen Interaktionismus (Blumer 1973: 81) wird angenommen, dass die Forschungspartnerinnen und -partner relevante Merkmale ihrer Beziehung deuten und darauf aufbauend wechselseitig abgestimmt handeln. Hierbei verfügen sie nicht über bereits vorgefertigte Deutungen, vielmehr werden diese interaktiv erzeugt (Blumer 1973: 83). Vorstellungen von ihrer gemeinsamen Beziehung, nach Corbin und Strauss (2004: 153 f.) gedankliche Szenarien zum zukünftigen Handeln der eigenen Person und weiterer Personen, nehmen Einfluss auf ihre Interaktion. Als relevante Bedingungen, welche die Ausrichtung in der ehrenamtlichen Betreuung beeinflussen, erwiesen sich Charakteristika der beteiligten Personen, deren subjektiven Sorgekonzepte und die häuslichen Sorgearrangements (siehe Abschnitt 6.1). Die Personen stimmen ihre Handlungen wechselseitig ab, um die Betreuung einvernehmlich zu praktizieren.

Bis hierher entsprechen die Annahmen zur Harmonisierung dem Konzept der Ausrichtung von Corbin und Strauss (2004). Darüber hinaus lassen sich Charakteristika entdecken, die in besonderer Weise die Gestaltung der Betreuungsbeziehung bestimmen. Als eine der „Eigenarten“ der Harmonisierung ist zu sehen, dass die Personen einvernehmlich das Ziel verfolgen, die gemeinsame Beziehung als wohltuend zu erleben. Gefühle, eine Dimension des subjektiven Wohlbefindens (Diener 2006: 153), leiten die Harmonisierung. Die Personen des Samples teilen die gemeinsame Vorstellung, dass sich die Betreuungszeit vom belastenden Sorgealltag abgrenzen soll. Entsprechend streben sie danach, die Entstehung von negativen Gefühlen zu vermeiden und positive Emotionen zu erzeugen. Ihre Strategien zielen nicht nur darauf, das eigene Wohlbefinden, sondern auch das der weiteren Personen zu fördern. Für die pflegenden Angehörigen und für die Betreuungskräfte steht insbesondere das Wohl der Menschen mit Demenz im Vordergrund.

---

<sup>78</sup> In Abschnitt 6.4 wird der Begriff „Passung“ aufgegriffen, um die Folgen der Harmonisierung zusammenzuführen, die sich für die Personen einer Betreuungsbeziehung zeigen.

Warum Gefühle so bedeutsam für die Harmonisierung der Betreuungsbeziehung sind, lässt sich auf die subjektiven Sorgekonzepte der Menschen mit Demenz, deren Angehörige und der Betreuungskräfte zurückführen (siehe Abschnitt 6.1.3). Eine zielgruppenübergreifende Gemeinsamkeit der Konzepte ist, die Demenz mit leidvollen Erfahrungen zu verbinden. Angehörige und demenzerkrankte Menschen machen belastende Erfahrungen, begleitet von negativen Gefühlen wie Angst, Wut und Unsicherheit. Auch die Betreuungskräfte erleben herausfordernde Situationen, zudem nehmen sie emotional Anteil an dem Leid der beiden Zielpersonen ihrer Unterstützung. Ein wesentliches Bedürfnis aller Personen der Sorgebeziehung ist daher, die Betreuung zu nutzen, um leidvolle, belastende Erfahrungen zu reduzieren. Herr Brunner und möglicherweise auch Frau Werner scheinen den Zweck der Beziehung, sie zu aktivieren und ihre Angehörigen zu entlasten, nicht nachvollziehen zu können. Unabhängig davon, wie sie die Betreuungsbesuche deuten, scheint es auch ihrem Bedürfnis zu entsprechen, dass soziale Kontakte nicht konflikthaft und ängstigend, sondern wohltuend verlaufen.

Die Harmonisierung basiert auf der Annahme, dass die Personen danach streben, in der Betreuung negative Gefühle zu vermeiden und positive Gefühle zu fördern. Das Konzept bezieht sich auf die Ausrichtung von Merkmalen, denen die beteiligten Personen besondere Aufmerksamkeit widmen, um das Ziel einer wohltuenden Beziehung zu erreichen. Als Merkmal werden, angelehnt an Blumer (1973: 80), nicht-materielle Dinge verstanden, die von Personen beobachtbar sind. Merkmale, die für die Forschungspartnerinnen und -partner bedeutsam sind, lassen sich zwei Bereichen zuordnen: Zum einen sind dies Charakteristika der Personen, insbesondere Eigenschaften, biografische Erfahrungen und Interessen. Auf diese Merkmale schließen die Personen aus ihrer gemeinsamen Interaktion. Zum anderen ist ihr soziales Handeln relevant, das in der Betreuungspraxis unmittelbar zu beobachten ist. Hier bestehen erhebliche Abstimmungsbedarfe zu beziehungsbezogenen Aspekten. Drei Felder lassen sich analytisch differenzieren: die Nähe und Distanz in der Sorgebeziehung ist abzustimmen, zudem ist auszuhandeln, welche Person welche Bereiche der Betreuung selbstbestimmt steuert und schließlich, welche sorgebezogenen Bedürfnisse der Personen in der kurzen Zeit der Betreuung priorisiert zu beachten sind. Die Personen bewerten ihre Beziehung als umfassend passend, wenn Merkmale beider Bereiche harmonisch ausgerichtet sind – wenn sie als Personen „zusammenpassen“ und wenn sie koordiniert und kooperativ die Betreuung praktizieren.

In den vier Betreuungsbeziehungen – darauf wurde bereits hingewiesen – deuten die beteiligten Personen bereits beim Erstkontakt personale Charakteristika und Handlungen als nicht passend. Entsprechend dem Konzept von Corbin und Strauss (2004: 155) liegt bei diesen Merkmalen eine Nichtausrichtung vor. Es entsteht eine Beziehungsstörung, die bei den Personen einer Betreuungsbeziehung mit negativen Gefühlen einhergeht. Sie nehmen situationsbezogen Ärger, Ängste, Kränkungen und Unsicherheit wahr, auch offene Konflikte können entstehen. Bei

der betreffenden Person bleibt ein mehr oder wenig weitreichendes Unbehagen bestehen, solange die Ursache der Beziehungsstörung nicht beseitigt wird. Dies widerspricht dem anvisierten Ziel, dass die Beziehung wohltuend sein soll. Eine solche Folge einer subjektiv bedeutsamen Nichtausrichtung wird als Dissonanz bezeichnet. Einer Dissonanz liegt zugrunde, dass eine Person ein Merkmal, das sich interpersonell unterscheidet, als Hemmnis einschätzt, eine harmonische Passung zu erreichen. Erhebliche Potentiale für die Entstehung von Dissonanzen bestehen beispielsweise, weil die Personen einer Betreuungsbeziehung die Selbständigkeit der Menschen mit Demenz unterschiedlich einschätzen. Während die Personen selbst ihre Beeinträchtigungen als unbedeutend interpretieren, erkennen die Betreuungskräfte und die Angehörigen vielfältige Unterstützungsbedarfe. Konflikte entstehen, wenn die demenzerkrankte Person eine Tätigkeit durchführen möchte und die Betreuungskraft sie daran hindert. Eine erhebliche Dissonanz liegt vor, wenn die Personen die fehlende Passung ihres Handelns als subjektiv belastend und erheblich harmoniehemmend interpretieren. Nach dem Konzept der Ausrichtung können die Personen einer Sorgebeziehung durch Neuausrichtung eine Beziehungsstörung beseitigen (Corbin/Strauss 2004: 154). Wie die Personen einer Betreuungsbeziehung Dissonanzen wahrnehmen und welche Strategien sie zur Harmonisierung einsetzen, wird im nächsten Abschnitt ausdifferenziert. Ihre Strategien zielen nicht nur auf die Auflösung bestehender Dissonanzen, sondern schließen ebenso ein, potentielle Dissonanz zu vermeiden. Die Harmonisierung von Dissonanzen kann gelingen, aber auch misslingen, dies zeigt sich in den vier Betreuungsfällen.

In Zusammenhang mit dem Streben der Personen, in ihrer gemeinsamen Beziehung wohltuende Erfahrungen zu generieren, steht die Benennung des zentralen Phänomens. Grundsätzlich ist zu hinterfragen, weshalb für das Konzept nicht der Begriff Ausrichtung genutzt, sondern „Harmonisierung“ gewählt wurde. Nicht zufällig wird mit der Begriffswahl ein Bezug zur Musik hergestellt. Im Duden wird Harmonie als „*wohltönender Zusammenklang mehrerer Töne*“ (Bibliographisches Institut 2018) und als „*ausgewogenes, ausgeglichenes Verhältnis zueinander*“ (Bibliografisches Institut 2018) definiert. In einem Chor oder Orchester stimmen Personen ihre unterschiedlichen Stimmlagen oder Instrumente aufeinander ab, um gemeinsam einen wohltönenden Klang zu erzielen. In den vier Betreuungsfällen sind es Personen mit differierenden personalen Charakteristika, mit kognitiven Beeinträchtigungen, Entlastungsbedürfnissen und Engagementbereitschaft, mit stärkeorientierten und defizitbetonenden Sorgekonzepten, die versuchen, einen „Zusammenklang“ zu erreichen. Sie bemühen sich, die Betreuung einvernehmlich, somit harmonisch, zu praktizieren. Harmonie besteht für sie, wenn eine möglichst umfassende Passung erreicht wird und relevante Dissonanzen aufgelöst wurden. Wie in der Musik ein dissonanter Akkord als misstönend empfunden werden kann, ist auch eine fehlende



Ausrichtung subjektiv bedeutsamer Merkmale, von unangenehmen negativen Gefühlen begleitet. Durch wechselseitige Bezugnahme und aufeinander abgestimmtes Handeln streben die Personen einer Betreuungsbeziehung danach, die Nichtausrichtung zu harmonisieren.

Voraussetzung ist, dass Fehlansrichtungen erkannt werden, die nicht nur für die eigene Person, sondern auch für die weiteren Personen einer Beziehung zu Dissonanzen führen. Welche Erkenntnisse zu dem Prozess der Identifikation und Neuausrichtung differierender Merkmale gewonnen werden konnten, diesem Ergebnisbereich widmet sich der folgende Abschnitt.

## **6.2.2. Entstehung von Dissonanzen**

Das zentrale Phänomen Harmonisierung lässt sich von zwei Betrachtungsebenen ausgehend analytisch differenzieren. Zum einen zeigen Erkenntnisse zu Mikroprozessen der Interaktion, wie Dissonanzen entstehen. Zum anderen dauert der Prozess über den gesamten Verlauf der Beziehung an, sodass sich Entwicklungsphasen nachvollziehen lassen. An der Harmonisierung ihrer Beziehung wirken die Menschen mit Demenz, ihre pflegenden Angehörige und die Betreuungskräfte aktiv mit. Daher werden wesentliche Erkenntnisse zum Phänomen aus einer zielgruppenübergreifenden Perspektive dargestellt. Fallskizzen bilden beispielhaft die Ergebnisse auf der Fallebene ab. Eine besondere Aufmerksamkeit gilt in dieser Forschungsarbeit den demenzerkrankten Menschen. Wie sie zur Harmonisierung der Beziehung beitragen, wird in Abschnitt 6.2.3 betrachtet.

Den Personen der vier Betreuungsbeziehungen gelingt es, subjektiv bedeutsame Dissonanzen aufzulösen und eine weitgehend harmonische Passung herzustellen. Aus dieser Beobachtung leitet sich die Frage ab, wie sie Fehlansrichtungen identifizieren, die zu einer Dissonanz führen. Mikrotheoretisch lässt sich dieser Prozess als interpersoneller Vergleich von subjektiv bedeutsamen Merkmalen (Blumer 1973: 83) einordnen. Die Personen einer Betreuungsbeziehung vergleichen Merkmale, die sie als relevant für eine harmonische Passung einschätzen. Ihre Beobachtungen beziehen sich auf Charakteristika der beteiligten Personen und deren Handeln in der Betreuungspraxis. Sie ermitteln, ob sich Gemeinsamkeiten oder Unterschiede zeigen. Das Ergebnis ihres Vergleichs lässt sich angelehnt an Watzlawick (Watzlawick et al. 2011: 121 f.) theoretisch einordnen. Übereinstimmende und sich komplementär ergänzende Merkmale interpretieren die Personen als harmoniefördernd. Gemeinsamkeiten, beispielsweise als Kind auf einem Bauernhof aufgewachsen zu sein, fördern die Harmonisierung und unterstützen es, die Sorgebeziehung als symmetrisch wahrzunehmen – ein Bedürfnis, das insbesondere für die vier Menschen mit Demenz bedeutsam ist. Unterschiede zwischen den Personen, die sich ihnen als gegensätzlich, somit konträr darstellen, deuten die Personen als harmoniehemmend. Selten scheinen Gemeinsamkeiten als harmoniehemmend eingeschätzt zu werden. Nicht jedes sich

unterscheidende Merkmal führt zu einer Dissonanz. Wesentlich ist, wie eine Person einen Unterschied interpretiert. Erkennt sie darin eine Verschiedenartigkeit ohne Relevanz für die Passung, verliert sich die Aufmerksamkeit für das Merkmal. Beispielsweise scheinen Unterschiede in Geschlecht oder Alter in den vier Fällen wenig relevant für die Entstehung von Dissonanzen zu sein. Als komplementär werden differierende Merkmale gedeutet, die sich in der Betreuungspraxis ergänzen und die Harmonisierung fördern. Als Beispiel sind Unterschiede im pflegerischen Fachwissen zwischen Betreuungskraft und Angehörigen zu nennen, die harmoniefördernd eingesetzt werden. Einem als harmoniehemmend gedeuteten Unterschied widmet die Person ihre Aufmerksamkeit, um seinen negativen Einfluss auf die Beziehung abzumildern. In einer Fallskizze zu Fall 1 sollen die Interpretationsmöglichkeiten eines Unterschiedes aufgezeigt werden.

**Fallskizze 5 „Uns macht das Spaß“** (BI 1.1, 1.2 2015: 7/14)

In der Interaktion zwischen der demenzerkrankten und schwer pflegebedürftigen Frau Lotze und der Betreuungskraft Frau Lang differieren die Kommunikationsstile beider Personen. Frau Lotze spricht aufgrund ihrer ausgeprägten Sprachstörung wenig und leise, sie wirkt zurückhaltend und leidet unter depressiven Stimmungslagen.

*Interviewerin: Gibt=s auch was, was Ihnen nicht so gefällt,*

*Frau Lotze: Ja, das gibt=s auch.*

*Interviewerin: Ja. Und was ist das,*

*Frau Lotze: Ach, das ist (4) (was soll ich sagen) (6) >das Gemüt (2) das Gemüt<.  
(BI 1.1, 1.3 2015: 5/19-25).*

Frau Lang spricht laut, viel und bisweilen direkt und unverblümt, sie ist fröhlich und scherzt häufig. Für beide Personen ist das Merkmal Kommunikation relevant, sodass sie es in ihre Beobachtung aufnehmen. Auch die beiden Töchter, Frau Lins und Frau Ludwig, beobachten den Kommunikationsstil der Betreuungskraft. Deren Interaktion mit ihrer Mutter scheint für sie ein bedeutsames Kriterium zu sein, um zu prüfen, wie empathisch Frau Lang auf Frau Lotze eingeht und ob sich ihre Mutter während der Betreuung wohlfühlt. Es zeigt sich, dass sich beide Kommunikationsstile trotz ihrer Unterschiede komplementär ergänzen. Durch ihre aufheiternde Kommunikation kann Frau Lang die Niedergeschlagenheit von Frau Lotze reduzieren.

*Interviewerin: Ja. (2) Und wie ist das so, wenn sie ((Frau Lang)) kommt,*

*Frau Lotze: Ach, da müssen wir immer lachen lachen. (BI 1.1, 1.3 2015: 3/1-3).*

Frau Lang beobachtet mit Beginn der Betreuungsbeziehung den Einfluss ihres Kommunikationsstils auf das Wohlbefinden von Frau Lotze. Sie verändert ihren Stil nicht, weil sie beobachtet, dass sie damit deren Niedergeschlagenheit reduzieren kann. Zudem nimmt sie wahr, dass auch die Angehörigen zufrieden mit ihrer Betreuung sind.

*Frau Lang: [...] kann man auch mal schleet ((Dialektbegriff)) schwätzen, ne, [...]. Muss man nicht so aufpassen, was man redet, sagen wir mal so. Es gibt ja auch so etepetete, aber das ist bei ihr jetzt wirklich nicht. (BI 1.1, 1,3 2015: 7/14-20).*

Die Skizze zu Fall 1 zeigt, dass die Interpretation eines Merkmals interaktiv erzeugt wird. Käme die Betreuungskraft zu der Einschätzung, dass ihr Kommunikationsstil Frau Lotze oder den beiden Töchtern missfällt, läge eine Dissonanz vor. Frau Lotze lässt jedoch erkennen, dass ihr die fröhlichen Gespräche mit der Betreuungskraft Freude bereiten, sodass Frau Lang das Merkmal als harmoniefördernd deuten kann. Würden entsprechende Rückmeldungen fehlen, wären Frau Langs Möglichkeiten, eine Dissonanz zu identifizieren, beeinträchtigt.

Die subjektive Einschätzung, wie bedeutsam ein Merkmal ist, beeinflusst die Entstehung von Dissonanzen. Die Personen richten ihre Aufmerksamkeit auf Aspekte, die ihnen relevant erscheinen, eine wohltuende Beziehung zu erreichen. Blumer (1973: 84) bezeichnet den Vorgang, auf ein Merkmal aufmerksam zu werden, als Anzeigen. Die selektive Wahl der beobachteten Merkmale und die Interpretation von Gemeinsamkeiten und Unterschieden hat Folgen für die Harmonisierung. Die Personen einer Betreuungsbeziehung können zu einer unterschiedlichen Einschätzung gelangen, ob ein Merkmal harmoniehemmend ist oder nicht. Entsprechend kann eine Dissonanz nur von einer Person wahrgenommen werden und anderen Personen verborgen bleiben.

Die Personen der vier Fälle beziehen in den Vergleich subjektiv bedeutsamer Merkmale nicht nur die aktuelle Sorgebeziehung ein. Angehörige und demenzerkrankte Menschen berücksichtigen Erfahrungen mit anderen Betreuungskräften, die Ehrenamtlichen ziehen Erfahrungen aus weiteren Betreuungsstellen als Referenz heran. In Fall 1 erzählen beide Töchter von der Betreuungskraft Hildegard, in Fall 3 bringt Frau Bromm ihre Erfahrungen mit der Betreuung von Herrn Hofmann in die Interviews ein und in Fall 4 schildert Frau Spohr wiederholt, was sie in der Betreuung von Frau Mäder erlebt. Die Erzählungen geben detailreiche Einblicke in weitere Betreuungsbeziehungen. Sie bilden Erfahrungen zum Umgang mit erheblichen Dissonanzen und mit einer als umfassend eingeschätzten Passung ab. Diese Betreuungsbeziehungen, die nicht dem Sample angehören und die über Erzählungen der Forschungspartnerinnen und -partner in die Analyse eingehen, werden als indirekt präsente Fälle bezeichnet.

Der Einfluss zurückliegender Betreuungserfahrungen und auch die Unterschiede, wie Personen Dissonanzen wahrnehmen, lässt sich beispielhaft in Fall 3 nachvollziehen. Während Frau Brunner ihre Beziehung zur Betreuungskraft Frau Bromm von Beginn an als harmonisch einschätzt,

trägt sich die ehrenamtliche Helferin mit dem Gedanken, aus dieser Betreuung auszuscheiden. Wie beide Frauen zu ihrer unterschiedlichen Einschätzung gelangen und wie der Vergleich mit dem indirekt präsenten Betreuungsfall Hofmann zur Entstehung von Dissonanzen beiträgt, zeigt folgende Fallskizze.

**Fallskizze 6 „Ein anderes Niveau“** (BI 3.3 2015: 7/31)

Bereits beim ersten Kontakt mit dem Ehepaar Brunner hat Frau Bromm Zweifel, ob sie in dieser Betreuungsstelle eine harmonische Beziehung erreichen kann.

*Frau Bromm: „[...] man hat ja manchmal so das Gefühl wie wirkt man auf Leute ne, ((räuspert sich)) ich hatte das Gefühl bei der Frau Brunner ((räuspert sich)) dass ich irgendwie (1) vielleicht ähm: (1) ja vielleicht doch nicht hinpass oder vielleicht doch nicht so die richtige bin hatte ich das Gefühl irgendwie ne.“ (BI 3.3 2015: 7/5-8).*

Stark beeinflusst wird der interpersonelle Vergleich von Frau Bromms Erfahrungen in ihrer ersten Betreuungsstelle. Bevor sie die Betreuung von Herrn Brunner übernahm, war sie über ein Jahr in der Betreuung des demenzerkrankten Herrn Hofmann eingesetzt. Hier stand für sie von Beginn an fest, dass sich die Beziehung positiv entwickeln würde.

*Frau Bromm: „Bei den Hofmanns da war ich das sind einfach Leute gewesen da hat alles gepasst.“ (3.3\_BE\_EI\_2015: 17/7-8).*

Anhand des Vergleichs von Frau Bromm zwischen beiden Betreuungsstellen lässt sich nachvollziehen, welche Merkmale sie als konträr und nicht-passend interpretiert. Im Vordergrund stehen personale Merkmale. Das Ehepaar Hofmann ist akademisch gebildet und kulturell interessiert. Sie besuchten Veranstaltungen und reisten gerne. Im Gegensatz dazu begrenzt sich das Leben des Ehepaars Brunner im Wesentlichen auf ihr häusliches Umfeld. Sie pflegen keine Hobbys, Freizeitaktivitäten sind selten. Zwischen Frau Bromm und Frau Hofmann entwickelte sich im Verlauf der Betreuungszeit eine enge, fast freundschaftliche Beziehung. Auch nach dem Tod von Herrn Hofmann besteht der Kontakt zwischen beiden Frauen fort. Frau Bromm beschreibt Frau Hofmann als gebildete, kommunikative Frau, die trotz ihres hohen Alters vielfältige Interessen pflegt. Bei Frau Brunner erkennt Frau Bromm zunächst keine besonderen Interessengebiete, in den ersten Kontakten erlebt sie die Ehefrau als zurückhaltend und wenig kommunikativ.

*Frau Bromm: „Vielleicht war sie auch selber unsicher was kommt da jetzt auf sie zu was muss sie da jetzt machen oder wie muss sie sich da verhalten ne.“ (3.3\_BE\_EI\_2015: 8/19-20).*

Frau Bromm vergleicht auch die beiden demenzerkrankten Herren Brunner und Hofmann. Herr Hofmann beteiligt sich gerne an kognitiv anspruchsvollen Aktivitäten wie Gesellschaftsspielen, während Herr Brunner kein Interesse an Spielen zeigt. Am Beispiel der Tagespflege charakterisiert die Betreuungskraft die unterschiedlichen Bedürfnisse der beiden Männer nach geistig anregender Beschäftigung, denn Herr Hofmann lehnt den Besuch dieser Einrichtung ab.

*Frau Bromm: „Der wollt- der ist da nicht gefordert worden. Weil die der wollte immer irgendwas machen. Der war wirklich bisschen geistig anders ansprechbar. Der wollte immer der hat dann mit mir Spiele gemacht und alles, das war auch die Frau stand auch sehr dahinter dass er immer was macht.“ (BI 3.3 2015: 7/24-27).*

Herr Brunner scheint hingegen die Tagespflege gerne zu besuchen.

*Frau Bromm: „[...] der geht da hin und dann ist das gut. (2) Der stellt halt nicht so hohe Ansprüche der ist wirklich der ist da bisschen ist ein anderes Niveau.“ (BI 3.3 2015: 7/29-31).*

Der Schweregrad demenzieller Beeinträchtigungen scheint weniger in die Interpretation von Dissonanzen einzufließen als personale Charakteristika der beiden Männer. Einzelne herausfordernde Ereignisse, beispielsweise, dass Herr Hofmann stark agitiert während eines Spaziergangs davonläuft, scheint Frau Bromms positive Einschätzung dieser Betreuungsbeziehung nicht zu beeinträchtigen.

Während Frau Bromm aufgrund unterschiedlicher personaler Merkmale erhebliche Dissonanzen wahrnimmt, sind es gerade Merkmale dieses Bereichs, die Frau Brunner und auch ihr Ehemann als besonders harmoniefördernd einschätzen. Beide verfügen bislang über keine Betreuungserfahrung. Von Beginn der Angebotsnutzung an hat Frau Brunner den Eindruck, dass Frau Bromm gut zu ihnen passt.

*Frau Brunner: „Wir hatten eigentlich gleich einen guten (1) Draht zueinander. Also es ging alles gut. (2) Ja. Ich hab gedacht sie passt so richtig mit rein.“ (BI 3.2 2015: 11/20-21).*

Wesentlichen Einfluss auf ihre positive Bewertung nimmt, dass Frau Brunner schon in den ersten Kontakten auf eine Gemeinsamkeit in den biografischen Erfahrungen aufmerksam wird. Wie sie selbst und wie auch ihr Mann wuchs die Betreuungskraft im elterlichen Bauernhof auf. Aus der Sicht der Ehefrau kann Frau Bromm authentisch über bäuerliche Arbeiten sprechen. Ihr gelingt es, eine harmonische Beziehung zu Herrn Brunner aufzubauen, der fremden Menschen ablehnend gegenübersteht, wenn diese seine Arbeit als Bauer nicht wertschätzen.

*Frau Brunner: „[...] die richtige Person muss auch sein wo da dazu passt, und das ist bei Frau Bromm gut gegangen. Weil die kennt sich mit Landwirtschaft wie das früher alles war und da kann er sich mit unterhalten, und das (1) gefällt ihm scheinbar.“ (BI 3.2 2015: 3/13.15).*

Weil die Personen in Fall 3 Dissonanzen wahrnehmen bzw. nicht wahrnehmen, bewerten sie die Passung ihrer Beziehung unterschiedlich. Eine harmonische Passung besteht aus Sicht von Frau Bromm nicht nur, wenn sie Herrn und Frau Brunner wirksam unterstützen kann. Auch sie selbst möchte sich in der Betreuungsbeziehung wohlfühlen und einen persönlichen Gewinn aus ihrem Ehrenamt ziehen. Frau Bromm ist bildungsorientiert und kontaktfreudig, personale Merkmale, die sie bei Frau Brunner nicht wahrnimmt. Neben ihren gemeinwohlbezogenen Beweggründen sind es interessenorientierte Motive – intellektuell anregende Kontakten zu gewinnen und sich persönlich weiterzuentwickeln – die sie in ihr Engagement führten. Sie schien diese Bedürfnisse in der Betreuungsstelle Hofmann umfassend befriedigen zu können und zweifelt nun, ob dies ebenfalls beim Ehepaar Brunner gelingt.

Für Frau Brunner sind die genannten Unterschiede nicht relevant. Dass Frau Bromm eine erhebliche Dissonanz wahrnimmt, scheint sie nicht zu erkennen. Sehr bedeutsam ist für sie hingegen, dass die Betreuungskraft aufgrund der gemeinsamen biografischen Erfahrungen in der Landwirtschaft eine harmonische Beziehung zu ihrem Mann aufbauen kann. Frau Bromm scheint die harmoniefördernde Wirkung dieses Merkmals zunächst weniger zu beachten. Zum Zeitpunkt des ersten Interviews, als die Betreuungsbeziehung bereits ein Jahr besteht, zeigt sich noch ihre Unsicherheit, ob sie in diese Betreuungsstelle „passt“. Inwieweit es gelingt, im Zeitverlauf die Dissonanzen aufzulösen, wird in den folgenden Abschnitten noch weiter ausgeführt.

Die vorausgehenden Fallskizzen bezogen sich auf die Entstehung von Dissonanzen, die auf differierenden personalen Merkmalen beruhen. In der praktizierten Betreuung lauern weitere zahllose Möglichkeiten, dass Dissonanzen durch fehlausgerichtetes Handeln entstehen. Auf das soziale Handeln der Personen wirken die in Abschnitt 6.1 dargestellten Bedingungen der vier Betreuungsfälle ein. Nimmt beispielsweise in den subjektiven Sorgekonzepten der Angehörigen die Fürsorglichkeit für die demenzerkrankte Person einen hohen Stellenwert ein, kann es den Angehörigen schwerfallen, während der Betreuung Sorgeverantwortung an die Betreuungskraft abzugeben. Der Mikroprozess, subjektiv relevante Merkmale zu vergleichen, vollzieht sich auch beim sozialen Handeln in der Betreuungspraxis. Die Personen richten ihre Handlungen wechselseitig aus, um die Betreuung einvernehmlich erbringen zu können. Eine harmonische Ausrichtung erreichen sie, wenn sie koordiniert auf ein gemeinsames Ziel hin handeln und wenn sie kooperieren, somit partizipativ agieren. Dissonanzen, die auf wahrgenommenen Fehlausrichtungen beruhen, werden aufgelöst, indem Handlungen neu ausgerichtet werden, sodass sie

nicht mehr konträr, sondern symmetrisch oder komplementär verlaufen. Welche Strategien die Personen zur Harmonisierung einsetzen, wird im Verlauf dieses Kapitels noch konkretisiert.

Die Personen der Betreuungsbeziehung koordinieren ihr Handeln in der Betreuungspraxis selten durch offene Kommunikation. Auch Dissonanzen scheinen sie überwiegend nicht anzusprechen. Am ehesten zeigen die vier demenzerkrankten Menschen offen eine wahrgenommene Dissonanz an. Dass die Ausrichtung nicht verbal erfolgt, könnte davon beeinflusst sein, dass vorwiegend personen- und beziehungsbezogene Aspekte zu klären sind. So spricht die Betreuungskraft Frau Bromm nicht mit Frau Brunner, dass sie ein Problem mit der zurückgezogenen Lebensweise des Ehepaars hat. Über sachorientierte organisatorische Aspekte, beispielsweise Betreuungszeit und –intervall, tauschen sich Betreuungskraft und Angehörige offen aus. Weil wahrgenommene Dissonanzen wenig offen kommuniziert werden, wird die Harmonisierung von fehlausgerichteten Merkmalen erschwert.

Der Harmonisierung lassen sich nicht nur interaktive Prozesse auf der Mikroebene zuordnen. Im zeitlichen Verlauf der Beziehungsgestaltung zeigen sich Entwicklungen, die gleichfalls die Ausrichtung in der ehrenamtlichen Betreuung charakterisieren. Nun wird dargelegt, wie sich die Harmonisierung und mit ihr eine Betreuungsbeziehung vom Erstkontakt an über weitere Monate entwickeln kann.

Die Harmonisierung beginnt mit dem ersten Kontakt der Personen einer Betreuungsbeziehung und dauert an, so lange die Beziehung fortbesteht. Im Zeitverlauf scheint sich die Intensität des Prozesses zu verringern. Es lassen sich zwei ineinanderfließende Phasen identifizieren, die als Intensiv- und als Erhaltungsphase bezeichnet werden. In einem Vorgespräch treffen die Betreuungskraft, begleitet von der Koordinatorin oder einer Fachkraft, und die pflegenden Angehörigen sowie die demenzerkrankte Person erstmals zusammen. Der Erstkontakt dient formal dazu, sich kennenzulernen und erste Abstimmungen zur Organisation der Betreuung vorzunehmen. Zugleich bemühen sich die Personen intensiv darum, einen ersten Eindruck zu gewinnen, ob sie „zusammenpassen“. In allen vier Betreuungsfällen identifizieren einzelne Personen der zukünftigen Betreuungsbeziehung bereits beim ersten Treffen nicht-passend scheinende Unterschiede. Ihre Suche nach harmoniehemmenden, aber auch nach harmoniefördernden Merkmalen setzen sie dann in den nächsten Kontakten fort. Zu Beginn der Betreuungsbeziehung bestehen umfängliche Harmonisierungsbedarfe. Zwischen einer fremden Betreuungskraft und der in einer familialen Beziehung stehenden demenzerkrankten Person und ihren Angehörigen konstituiert sich eine neue, dreiecksförmige Sorgebeziehung. Dissonanzen, die in den vier Fällen die Harmonisierung wesentlich bestimmen, zeigen sich bereits in der frühen Phase des Kontaktes. In den darauffolgenden Wochen oder Monaten bemühen sich die Personen um die Harmonisierung der erkannten Fehlausrichtungen. Im Zeitverlauf lernen sie sich kennen und können personale Merkmale und Handlungen, bezogen auf ihren harmoniehemmenden bzw. –fördernden Einfluss, einschätzen und ausrichten. In der Betreuungspraxis sind Aktivitäten und weitere

beziehungsbezogene Aspekte zunehmend wechselseitig abgestimmt. Mit fortschreitender Betreuung festigen sich Interpretationen und Handlungsroutinen etablieren sich. Die Unsicherheit der Personen zur Passung ihrer Beziehung verliert sich ganz oder reduziert sich. In dieser Erhaltungsphase zielt die Harmonisierung darauf ab, die erreichte Stabilität nicht zu gefährden. Insbesondere durch voranschreitende demenzielle Veränderungen der betreuungsbedürftigen Personen oder durch eine stärker werdende Belastung der Angehörigen können jederzeit neue Dissonanzen auftreten.

Werden in den ersten Kontakten keine bedeutsamen Dissonanzen und zugleich vielfältige harmoniefördernde Aspekte wahrgenommen, kann bereits in dieser frühen Phase die Gewissheit bestehen, dass die Beziehung „passt“. Beispielsweise ist sich Frau Bromm in ihrer ersten Betreuungsstelle nach wenigen Treffen sicher, mit dem Ehepaar Hofmann eine harmonische Beziehung entwickeln zu können. In den vier Betreuungsfällen besteht – zumindest bei einer der Personen – zu Beginn eine mehr oder weniger starke Unsicherheit, wie sich die Passung entwickeln wird. Das Gefühl der unsicheren Passung kann unterschiedlich lange andauern. In Fall 3 bedarf es mehrerer Monate, bis sich Frau Bromm sicher ist, dass auch in dieser Betreuungsstelle eine ihr wohltuende Beziehung entstanden ist. Die Unsicherheit reduziert sich, wenn harmoniehemmende Merkmale als weniger bedeutsam eingeschätzt werden, die Passung negativ zu beeinflussen und zudem harmoniefördernde Merkmale erkannt werden. Die Personen beobachten auch in der Erhaltungsphase, ob neue Dissonanzen entstehen.

Um die Passung zu prüfen und Harmonisierungsbedarfe zu identifizieren, nutzen die Personen gefühlsbezogene Aspekte – das eigene subjektive Wohlbefinden und das Wohl der weiteren Personen. Doch das Wohl anderer Personen einzuschätzen birgt Unsicherheiten. Aufgrund der sprachlichen Beeinträchtigungen der Menschen mit Demenz beobachten Betreuungskräfte und Angehörige insbesondere nonverbale Signale, um deren Befinden zu bewerten. Heitere Stimmung, Ausgeglichenheit und Freude an den Aktivitäten mit der Betreuungskraft deuten sie als positive Folge der Betreuung. Angehörige, die während der Betreuung nicht anwesend sind wie Frau Wald und Frau Strasser, beobachten nach Beendigung der Betreuung, welche Stimmung die Person mit Demenz zeigt. Unsicherheit besteht auch bei Ehrenamtlichen und Angehörigen, wechselseitig das Wohlbefinden einzuschätzen. Die Personen einer Betreuungsbeziehung können daher nicht immer eindeutig bewerten, ob Dissonanzen vorliegen.

In den vier Fällen erscheinen die wahrgenommenen Dissonanzen für keine der Personen so bedeutsam zu sein, dass sie die Betreuung beenden möchten. Sie sind motiviert, die Beziehung fortzuführen. Ihre Entscheidung wird von ihrer Offenheit beeinflusst, die Personen und das Betreuungsangebot zunächst näher kennenzulernen, um zu sehen, wie sich die Beziehung entwickelt. Sie vertrauen darauf, die Beziehung positiv gestalten zu können. Darüber hinaus unterstützen weitere Aspekte das Beharrungsvermögen der Personen, trotz Dissonanzen in der Beziehung zu verbleiben. Die Menschen mit Demenz haben die Angebotsnutzung nicht initiiert und



betrachten sie vorwiegend als unnötig (siehe Abschnitt 6.1.4). Sie akzeptieren die Betreuung zum einen, weil sie für sie unausweichlich in ihren Alltag integriert ist, zum anderen, weil sie durchaus positive Erfahrungen mit dem Kontakt zur Betreuungskraft verbinden. Für die Angehörigen ist relevant, wie sehr sie auf die ehrenamtliche Betreuung angewiesen sind. Beispielsweise hat Frau Strasser zu Beginn der Betreuung Zweifel, ob Frau Spohr als Betreuungskraft geeignet ist. Sie fühlt sich jedoch stark belastet. Über eine andere Möglichkeit als das Betreuungsangebot für eine stundenweise Entlastung verfügt sie nicht. Dies unterstützt ihre Bereitschaft, in der Beziehung zu bleiben. Eine Grenze wäre für die pflegenden Angehörige erreicht, wenn das Wohlbefinden der demenzerkrankten Person durch die Betreuung erkennbar beeinträchtigt wäre. Keine der interviewten Angehörigen erlebte eine Betreuungsbeziehung, die Dissonanzen dieser Tragweite aufwies. Eine gelungene Harmonisierung kann daher als Voraussetzung betrachtet werden, die Inanspruchnahme der ehrenamtlichen Betreuung aufrechtzuerhalten.

Die Engagementmotive scheinen bei den Betreuungskräften und ihre Bindung an den Anbieter Einfluss zu nehmen, ihre freiwillige Tätigkeit trotz erheblicher Dissonanzen fortzusetzen, beispielsweise kann sich Frau Bromm in der ehrenamtlichen Betreuung wie gewünscht sozial engagieren. Das Themenfeld Demenz erschließt sie sich zunehmend als neues Interessengebiet, um ihre Kompetenzen weiterzuentwickeln. Sie ist zudem eng mit dem Bürgerverein verbunden, dem Anbieter des Angebotes. Dass sich Betreuungskräfte intensiv um die Harmonisierung von Dissonanzen bemüht, wird von ihren Vorstellungen zum Ehrenamt bestärkt. Nicht nur Freiwilligkeit und Selbstbestimmung, sondern auch Verpflichtung betrachtet sie als Prinzipien ihres Engagements. Sie sehen sich aufgrund ihrer zwar ehrenamtlichen, aber dennoch formell vereinbarten Unterstützungstätigkeit in der Verantwortung, für das Wohl der hilfebedürftigen Personen Sorge zu tragen. Zudem erzielen sie mit ihrem Ehrenamt auch bedeutsame persönliche Gewinne wie Freude an der Tätigkeit, Wertschätzung und Anerkennung. Diese Aspekte fördern die Bereitschaft der vier Betreuungskräfte, sich auch längerfristig um die Harmonisierung erheblicher Dissonanzen zu bemühen – die Fallskizze 6 zu Frau Bromm und auch die folgende Skizze 7 zu Frau Spohr zeigen dies. Die vier Frauen sind jedoch nicht bereit, unbegrenzt Belastungen zu ertragen. Lassen sich subjektiv stark belastende Dissonanzen längerfristig nicht beseitigen, wägen sie ab, ob sie die Betreuungsbeziehung beenden. Inwieweit die Harmonisierung gelingt, beeinflusst daher auch ihren Verbleib in einer Betreuungsstelle und in diesem Ehrenamt insgesamt.

Dissonanzen durchdringen mit unterschiedlicher Reichweite und Relevanz die Betreuungsbeziehungen mehr oder weniger stark. Daraus folgt, dass auch die Intensität der Harmonisierungsbemühungen zwischen den Fällen variiert. Der Harmonisierung kann als herausfordernde Beziehungsarbeit erlebt werden, wie die Skizze zur Betreuung von Frau Mäder in folgendem Abschnitt zeigt. Sie kann sich auch mühelos und fast unbemerkt vollziehen, dies wird in Abschnitt

6.3.2 in Fall 1 anhand der Betreuungskraft Hildegard konkretisiert. Nicht immer gelingt es, Dissonanzen vollständig aufzulösen. Die Unsicherheit, ob eine wohltuende Beziehung herstellbar ist, kann längerfristig bestehen bleiben. Eine gelungene Harmonisierung befördert wiederum die Verbundenheit zwischen den Personen. In den vier Betreuungsfällen erleben die Personen ihre Beziehung als harmonisch und wohltuend. Inwieweit die demenzerkrankten Menschen angesichts ihrer eingeschränkten kognitiven und nicht-kognitiven Fähigkeiten zum Gelingen der Harmonisierung beitragen können, wird nun dargelegt.

### **6.2.3. Beitrag der demenzerkrankten Menschen zur Harmonisierung**

Trotz eingeschränkter Fähigkeiten ihres Aufmerksamkeits-, Denk- und Urteilsvermögens scheinen die vier demenzerkrankten Personen subjektiv relevante Merkmale in der Betreuungsbeziehung zu beobachten, interpersonell zu vergleichen und als harmoniefördernd oder –hemmend einzuschätzen. Ebenso unterstützen sie aktiv, eine harmonische Passung zu erreichen. Im Vergleich zu Betreuungskräften und Angehörigen zeigen sich allerdings Unterschiede in ihrem Beitrag zur Harmonisierung. Die vier in das Sample einbezogenen Menschen mit Demenz weisen differierende kognitive und nicht-kognitive Beeinträchtigungen auf. Welche Aspekte die Entstehung von Dissonanzen sowie auch die Harmonisierung befördern können, wird nun aufbereitet.

Wenn bei den vier Menschen mit Demenz Dissonanzen entstehen, lassen sich Bezüge zu ihrem stärkeorientierten Selbstbild und ihrer Unsicherheit herstellen, die soziale Umwelt zu verstehen. Beispielsweise zeigt Frau Werner im Kontakt mit ihr fremd erscheinenden Menschen bisweilen Misstrauen. In dem beobachteten Gruppennachmittag gelingt es ihr nicht, ihre räumliche und soziale Umgebung einzuordnen. Eine Aussage verweist auf ihr Unbehagen, mit den anwesenden Personen interagieren zu müssen:

*Frau Werner: „Sie wissen ja manche wollen ja gar nicht reden mit den (1) Leute gell,“*

*Interviewerin: „Okay.“*

*Frau Werner: „Das ist. Dann heißt=s ja, und die ganze Zeit hat sie nicht mir gesprochen jetzt auf einmal spricht sie mit mir, und (1) ich mein das hat=s alles, (1) wissen Sie ja selbst das braucht man Ihnen ja nicht zu erzählen.“ (Bl 2.1 2015:12/10-12).*

Im Vergleich der vier Fälle zeigt sich, dass fortgeschrittene demenzielle Veränderungen die Entstehung von Dissonanzen nicht zwangsläufig fördern. Dass Herrn Strassers Demenz weniger weit vorangeschritten ist und er den Zweck der Betreuung erkennt, erweist sich nicht als harmoniefördernd. Im Gegenteil, da er erkennt, dass die Besuche von Frau Bromm seiner Unterstützung dienen – er nennt es Beaufsichtigung – entsteht eine erhebliche Dissonanz. Er lehnt die Nutzung des Angebotes ab (siehe Abschnitt 6.1.4). Die Entstehung von Dissonanzen lässt

sich sowohl bei Herrn Strasser als auch bei den weiteren demenzerkrankten Menschen insbesondere darauf zurückführen, dass sie in ihrer Selbstbestimmung eingeschränkt werden. Selbstbestimmt handeln zu können kann als Bedürfnis verstanden werden, das wesentlich die Stärkung ihres positiven Selbstbildes unterstützt. Herr Brunner nimmt es als Fehlansrichtung wahr, wenn die Betreuungskraft eine Aktivität plant, die er nicht ausführen möchte. Auch Frau Lotze zeigt ihr Unbehagen, wenn sie Spiele durchführen soll, die nicht ihren Interessen entsprechen.

Im Umgang mit Dissonanzen lassen sich Unterschiede zwischen den demenzerkrankten Menschen und den weiteren Zielgruppen beobachten. Die vier Personen scheinen subjektiv bedeutsame Dissonanzen offener in verbaler und nonverbaler Form zu kommunizieren. Sie zeigen ihre Unzufriedenheit und negative Gefühle, indem sie diese explizit benennen, erkennbar verärgert wirken oder sich an einer Aktivität nicht beteiligen. Aus einer defizitorientierten Perspektive ließen sich Verärgerung und Ablehnung als unkooperatives Handeln deuten. Eine andere Lesart ist hingegen, darin eine harmoniefördernde Ressource zu sehen. Den vier demenzerkrankten Menschen gelingt es weniger als den Angehörigen und Betreuungskräften, Dissonanz durch die Neuausrichtung ihres eigenen Handelns aufzulösen. Sie sind auf Unterstützung angewiesen. Indem sie sprachlich und nicht-sprachlich kommunizieren, dass sie eine Aktivität ablehnen oder ihr Wohl beeinträchtigt ist, machen sie ihre Bezugspersonen auf Fehlansrichtungen aufmerksam. In den vier Fällen nutzen insbesondere die Betreuungskräfte diese Rückmeldungen. Leiten sie aus sprachlichen und nicht-sprachlichen Zeichen ab, dass bedeutsame Fehlansrichtungen vorliegen, können sie Dissonanzen vorbeugen, indem sie ihr eigenes Handeln neu ausrichten. Dies zeigt folgender kurzer Dialog aus Fall 1:

*Interviewerin: „Ah, okay. (2) Und macht Ihnen das Spaß,“*

*Frau Lotze: „Ach, manchmal ja.“*

*Frau Lang: „Manchmal nicht ((lacht))“*

*Interviewerin: ((lacht))*

*Frau Lang: „Wenn sie nicht will, dann will sie nicht. Das ist ja auch richtig. Dann machen wir was anderes, ne,“ (BI 1.1, 1.3 2015: 5/5-10).*

Es wurde bereits darauf verwiesen, dass die Betreuungskräfte unsicher in ihrer Interpretation der verbalen und nonverbalen Rückmeldungen sein können. Ihnen sind die Kommunikations- und Ausdrucksformen der demenzerkrankten Menschen weniger vertraut als den Angehörigen. Sie benötigen daher Erfahrung und Einfühlungsvermögen, um vor allem die nicht-sprachliche Kommunikation zu deuten.

Die vier Menschen mit Demenz nutzen ihre verbliebenen Fähigkeiten, um aktiv zur harmonischen Gestaltung der Betreuungsbeziehung beizutragen. Sie schaffen positive und damit harmoniefördernde Ereignisse. Auf diese Weise tragen sie dazu bei, dass andere, als harmonie-

hemmend eingeschätzte Unterschiede für Betreuungskräfte und Angehörige weniger bedeutsam werden. Beispielsweise bemühen sich in der häuslichen Betreuung die demenzerkrankten Menschen als Gastgeberinnen und Gastgeber um das Wohl der Ehrenamtlichen. Herr Brunner bildet trotz seiner erheblichen demenziellen Veränderungen keine Ausnahme. Er begrüßt Frau Bromm stets herzlich und bietet ihr Platz, Getränke und Kuchen an. Frau Lang ist erfreut, dass Frau Lotze trotz ihrer Sprachstörung artikulieren kann, dass ihr das Wohlergehen der Betreuungskraft am Herzen liegt: *„Und immer fragt sie, hast du Hunger, hast du Durst, willst du Kaffee.“* (BI 1,1 1,3 2015: 7/20-21). Die Betreuungskräfte schätzen diese Gesten angesichts der erheblichen Einschränkungen der demenzerkrankten Personen besonders wert. Ihre Freude an harmonischen, emotional positiven Kontakten wird auch von ihrem Wissen befördert, dass Menschen mit Demenz herausfordernde Handlungsweisen zeigen können. Für die Menschen mit Demenz, die nicht als unterstützungsbedürftig wahrgenommen werden möchten, scheint es bedeutsam, dass sie mit ihrer Fürsorge für die Ehrenamtlichen die Reziprozität in der Beziehung betonen.

Als harmoniefördernd erweist sich die Offenheit der demenzerkrankten Menschen. Die vier Personen gehen offen auf die Ehrenamtlichen zu und lassen sich auf die Betreuungsaktivitäten ein. Hier lässt sich ein Bezug zu ihren biografischen Erfahrungen erkennen: sie pflegten soziale Kontakte. Frau Lotze hatte stets eine große Familie um sich. Frau Werner war in einem Beruf mit Kundenkontakt tätig und unternehmungsfreudig. Herr Brunner suchte gerne das Gespräch mit anderen. Auch Herrn Strassers Beruf und seine Freizeitgestaltung beinhalteten Kontakte mit anderen Menschen. Die Offenheit der vier Personen scheint es zu befördern, dass sie sich – sofern sie den Zweck der Betreuung erkennen – auf das als unnötig erachtete Angebot einlassen. Frau Lotze ist offen für die Aktivitäten von Frau Lang, auch wenn sie gerne ihre Tochter Frau Lins kontinuierlich um sich haben möchte. Auch Herr Strasser, der die Betreuung ablehnt, begegnet Frau Spohr freundlich und kooperiert mit ihr. Die Offenheit der beiden Personen wird auch davon unterstützt, dass sie wahrnehmen, wie bedeutsam ihren Angehörigen die Inanspruchnahme der Betreuung ist. Zudem bereiten ihnen die Besuche der Betreuungskräfte durchaus Freude.

Schließlich ist angesichts der kognitiven Beeinträchtigungen der betreuungsbedürftigen Personen noch eine Frage zu klären: Gehen Frau Werner und Herr Brunner, deren Gedächtnisfunktion erheblich beeinträchtigt ist, eine Beziehung zu den Ehrenamtlichen ein? Oder entspricht es einer einmaligen Begegnung mit Fremden (Gutek et al. 2000: 344)? Ihre Kontakte mit den Betreuungskräften weisen Ähnlichkeiten mit einem Erstkontakt auf. Sie können die Frauen nicht beim Namen nennen und sie erinnern sich nicht an vorausgehende Kontakte. Unter der Annahme, dass Vertrautheit und Bezugnahme aufgrund gemeinsamer Aktivitäten (Meyer 2014: 195) entstehen, pflegen sie mit der Betreuungskraft eine soziale Beziehung. Frau Werner, die

ein Gruppenangebot nutzt, scheint sich weniger auf Einzelpersonen als auf die Gruppe als solche zu beziehen – ein Charakteristikum dieser Betreuungsform, das in Abschnitt 6.2.3 noch erläutert wird. Sie nimmt an den Gruppenaktivitäten teil, interagiert mit den anwesenden Personen, die wiederkehrenden Rituale scheinen ihr vertraut. Selbständig und sicher bewegt sie sich durch die Gruppenräume. Herrn Brunners Interaktion mit Frau Bromm wirkt ebenfalls vertraut, sie kommunizieren über Themen, die sie verbinden, und scherzen miteinander. Auch die Betreuungskraft stellt fest: *„Begrüßt mich immer sehr herzlich ne, als wenn wir uns schon ewig kennen ne,“* (BI 3.1, 3.3 2015: 11/28). Es kann daher angenommen werden, dass fehlende Fähigkeit, den Namen eines Ortes und der Betreuungskraft zu nennen, nicht als Kriterien anzusehen sind, dass Menschen mit Demenz keine soziale Beziehung zur Betreuungskraft bzw. zum Betreuungsangebot entwickeln können.

Die vier Menschen mit Demenz verfolgen mit ihren Beiträgen zur Harmonisierung das gleiche Ziel wie ihre Angehörigen und die Betreuungskräfte: sie möchten einen wohltuenden, harmonischen Kontakt erleben. Dass sie Dissonanzen anzeigen, emotional positive Ereignisse schaffen, sich gegenüber der Betreuungskraft gastfreundlich und fürsorglich zeigen und den Ehrenamtlichen sowie den Betreuungsaktivitäten gegenüber offen sind, kann als intendiertes Handeln verstanden werden. Ihr Beitrag zur Beziehungsgestaltung geht somit darüber hinaus, die Unterstützung lediglich anzunehmen. Die vier Personen tragen aktiv zur harmonischen Gestaltung der Sorgebeziehung bei.

Andererseits können Betreuungskräfte und Angehörige das Handeln der demenzerkrankten Menschen auch als herausfordernd erleben. Entsprechende Erfahrungen machen die vier Ehrenamtlichen in weiteren Betreuungsstellen außerhalb der einbezogenen Fälle. Ihre Suche nach geeigneten Strategien, um die daraus folgende erhebliche Dissonanz aufzulösen, wird anhand eines indirekt präsenten Falles aufbereitet. Basierend auf den Erzählungen von Frau Spohr lassen sich die Herausforderungen in Interaktion mit der demenzerkrankten Frau Mäder konkretisieren.

#### **Fallskizze 7 „Ein ganz schwerer Fall“** (BI 4.1, 4.3 2015: 8/19)

Frau Spohr macht in ihrer ersten Betreuungsstelle Erfahrungen im Umgang mit erheblichen Dissonanzen. Diese Betreuung bezeichnet sie als *„ganz schwerer Fall“* (BI 4.1, 4.3 2015: 8/19). Die „Schwere“ erklärt sich zum einen, dass sie zu Beginn mit dem Ehepaar Mäder zwei demenzerkrankte Personen betreut. Da die Pflegebedürftigkeit von Herrn Mäder stark fortgeschritten ist, wird er kurzfristig in ein Pflegeheim aufgenommen. Auch wenn sich die Betreuung danach „nur“ noch auf eine Person bezieht, bleibt die Herausforderung bestehen. Denn Frau Mäder verweigert von Beginn der Betreuung an die Kontaktaufnahme mit der Betreuungskraft.

Ab dem ersten Besuch signalisiert Frau Mäder unmissverständlich, dass sie die Beziehung mit Frau Spohr ablehnt. Sie stellt die größtmögliche Distanz her, indem sie der Betreuungskraft den Zugang zur Wohnung verwehrt. Frau Spohr steht bisweilen über 30 Minuten vor der Tür, bis ihr nach wiederholtem Klingeln und Rufen die Tür geöffnet wird. Im persönlichen Kontakt lehnt es Frau Mäder ab, sich an Aktivitäten zu beteiligen. Dies kommuniziert sie, wie es Frau Spohr nachvollzieht, explizit: *„Und heute machen wir gar nichts. Brauchst gar nicht kommen.“*. Die Zurückweisung empfindet die Betreuungskraft als stark belastend: *„Das war dann so extrem das war dann auch schon mit Nicht-Reinlassen und >bo:<“*. (BI 4.1, 4.3 2015: 9/4-5).

Auf die Harmonisierung bezogen besteht für die drei Personen der Betreuungsbeziehung eine umfassende Dissonanz, die mit erheblichen negativen Gefühlen verbunden ist. Frau Mäder lehnt das Angebot und daher auch den Kontakt mit der Betreuungskraft ab. Sie scheint verärgert und wütend zu sein. Frau Spohr berichtet, dass sich die demenzerkrankte Frau tief gekränkt fühlt, weil die Tochter gegen ihren Willen die Unterstützung initiierte. Frau Spohr kann die Betreuung nicht praktizieren, trotz Bemühung und Anstrengung gelingt es ihr zunächst nicht, einen Zugang zu Frau Mäder zu finden. Die Tochter ist berufstätig und benötigt dringend eine externe Hilfe, um die häusliche Sorge ihrer Mutter sicherzustellen. Es bestehen drei konträre Interpretationen zur Betreuung: Frau Mäder betrachtet die Unterstützung als unnötig und lehnt sie ab, Frau Spohr sieht die Hilfe als erforderlich an und möchte sie erbringen, die Tochter drängt auf die Angebotsnutzung, um entlastet zu werden.

Als die Tochter Frau Spohr einen Haustüschlüssel überlässt, eröffnet sich für die Betreuungskraft die Chance zum Beziehungsaufbau. In einem kleinschrittigen Prozess lässt sich Frau Mäder darauf ein, Frau Spohr kennenzulernen und mit ihr zu interagieren. Sie scheint im Zeitverlauf Vertrauen zur Betreuungskraft aufzubauen, zum einen, weil sie Frau Spohr wiedererkennt und sie mit der Zeit als Person schätzt, zum anderen, weil beide Frauen ihr Handeln nach und nach so ausrichten, dass sich Frau Mäder in ihrer Selbstbestimmung nicht eingeschränkt fühlt. Beispielsweise nutzt Frau Spohr den Haustüschlüssel überwiegend nicht. Sie ermöglicht damit Frau Mäder, sie aktiv in ihre Wohnung einzulassen. Frau Spohr schafft Gemeinsamkeiten, indem beide hauswirtschaftliche Tätigkeiten durchführen. Auf freizeitorientierte Aktivitäten lässt sich Frau Mäder nicht ein. Weiterhin treten Konflikte in der Beziehung auf, insbesondere, wenn sich die demenzerkrankte Frau in ihrer Privatsphäre und Selbstbestimmung beschränkt fühlt.

*Frau Spohr: „Tja. (1) Dann kam ich (1) Zettelchen auf ein Tablett drauf, da hat sie dann gesagt ich nehm ihr ganzes Hab und Gut weg, hab ich gesagt ich nehme gar nichts weg guck mal das liegt da alles, (1) auf dem Tablett, und du hast bloß das Sortieren. (2) Ja nach zwei Minuten war das Ding wieder vergessen.“* (BI 4.1, 4.3 2015: 16/21-25).

In diesem indirekt präsenten Fall zeigt sich, dass demenzielle Veränderungen nicht nur zu Dissonanzen führen, sondern auch die Harmonisierung unterstützen können. Aufgrund ihres beeinträchtigten Gedächtnisses kann Frau Mäder die Konflikte mit Frau Spohr bald nicht mehr erinnern. Zwischen ihr und der Betreuungskraft entwickelt sich zunehmend eine Verbundenheit, was sich auch darin ausdrückt, dass Frau Spohr wiederholt von Frau Mäder in einer verniedlichenden Koseform ihres Vornamens als „*mein Kathrinchen*“ (FI 4.1, 4.3 2016: 19/24) spricht. Die Betreuungsbesuche können schließlich wie geplant mehrmals wöchentlich stattfinden, sodass sich auch die Tochter entlastet fühlt.

In dieser Betreuungsbeziehung werden die Bezüge zwischen Bedingungen des Falles und einer gelungenen Harmonisierung sichtbar. Frau Mäder scheint aufgrund ihrer kognitiven Einschränkungen wenig Möglichkeiten zur Harmonisierung der umfassenden Dissonanz zu haben, als diese mit aller Deutlichkeit zu kommunizieren. Sie trifft auf eine Betreuungskraft, die sich trotz der ihr entgegenschlagenden Ablehnung beharrlich um die Harmonisierung bemüht. Personale Merkmale von Frau Spohr scheinen den Beziehungsaufbau zu unterstützen. Ihr Lebensverlauf ist nicht nur durch ihre Erkrankung gekennzeichnet, sondern auch davon, Lebenskrisen bewältigt zu haben. Sie bezeichnet sich als „*Kämpfernatur*“ (BI 4.3 2015: 18/13). Während ihrer beruflichen Tätigkeit und auch in ihrem Ehrenamt sucht Frau Spohr nach Herausforderungen. Ihre Fachkompetenz unterstützt die Harmonisierung. Sie weiß, dass sich Sorgebeziehungen positiv entwickeln können, vermutlich verfügt sie über erprobte Harmonisierungsstrategien. Ihre sachorientierte Vorstellung zur Demenz scheint zu begünstigen, dass sie Zurückweisungen als erwartbares, demenzbedingtes Krankheitssymptom und weniger als persönliche Ablehnung deutet. Für sie unterscheidet sich der Umgang mit herausfordernden Situationen in ihrer ehrenamtlichen Tätigkeit nicht von ihrem ehemaligen Beruf: „*Tja. (1) Das ist halt mein Beruf ne. Wenn=s so ist dann ist es so. Ich kann=s ja nicht ändern.*“ (BI 4.1, 4.3 2015: 9/13). Ungeachtet dieser harmoniefördernden Aspekte erlebt auch Frau Spohr die Harmonisierung dieser Betreuungsbeziehung als anstrengend und belastend.

Im zusammenfassenden Blick auf die Identifikation und Bearbeitung von Dissonanzen zeigt sich für die vier Menschen mit Demenz, dass Einschränkungen ihres selbstbestimmten Handelns als bedeutsame Ursache für die Entstehung von Beziehungsstörungen zu betrachten sind. Zugleich bildet sich ab, dass die Personen trotz zum Teil umfassender kognitiver Beeinträchtigungen aktiv zur Harmonisierung der Beziehung beitragen können. Allerdings sind ihre Möglichkeiten begrenzt, Fehlansichtungen durch Veränderung ihres eigenen Handelns zu harmonisieren.

Die demenziellen Beeinträchtigungen sind als Mikrobedingungen zu verstehen, welche auf die Harmonisierung einwirken. Der Einfluss einer weiteren Bedingung gilt es noch näher zu betrachten: die Betreuungsform. Ob die Betreuung im häuslichen Umfeld stattfindet oder in einer Ein-

richtung gemeinsam mit weiteren demenzerkrankten Menschen, beeinflusst die Beziehungsgestaltung. Welche Besonderheiten für die Gruppenbetreuung im Vergleich mit der häuslichen Betreuung analysiert werden konnten, widmet sich der folgende Abschnitt.

#### **6.2.4. Charakteristika der Gruppenbetreuung**

Der Einfluss der Betreuungsform auf die Entstehung von Dissonanzen zeigt sich beispielhaft in der Fallskizze 7 zur Beziehung zwischen Frau Spohr und Frau Mäder. Als eine Ursache für die Entstehung der Beziehungsstörung ist zu sehen, dass aus der Sicht von Frau Mäder eine fremde Person – die noch unbekannte Frau Spohr – ungebeten und gegen ihren Willen in ihre Privatwohnung eindringen möchte. Die folgende Fallskizze 8 bildet ab, welche Einflüsse das Gruppenangebot auf die Entstehung von Dissonanzen haben kann. Charakteristika der Beziehungsgestaltung in der untersuchten Betreuungsgruppe werden nun vergleichend zur häuslichen Betreuung dargestellt.

Grundlegende Aspekte der Harmonisierung, dass die Personen einer Betreuungsbeziehung eine wohltuende Beziehung herstellen möchten und dass sie harmoniehemmende Dissonanzen durch Neuausrichtung auflösen, lassen sich für beide Betreuungsformen belegen. Ein erkennbarer Unterschied zwischen beiden Betreuungsformen zeigt sich in der Definition der Betreuungsbeziehung. In der Gruppenbetreuung sind es – bis auf die pflegenden Angehörigen – nicht nur Einzelpersonen, sondern auch Kollektive, die miteinander in Beziehung treten. Die Betreuungsbeziehung besteht zunächst aus mehreren demenzerkrankten Gästen und mehreren Betreuungskräften. Innerhalb des Beziehungsdreiecks stehen sie sich nahe. Wie im häuslichen Umfeld wird die Betreuung durch Interaktion zwischen den Personen beider Subgruppen vollzogen. Ein wesentlicher Unterschied zur häuslichen Betreuung besteht darin, dass die Angehörigen in Gruppenangeboten nur mittelbar und distanziert in die Sorgebeziehung eingebunden sind. Üblicherweise nehmen sie nicht an den Gruppentreffen teil.

Im Vergleich zur häuslichen Betreuung lässt sich für die Betreuungskräfte der Gruppenbetreuung analysieren, dass sie Dissonanzen nicht allein aus dem interpersonellen Vergleich von Merkmalen zwischen Einzelpersonen identifizieren. Personale Merkmale erweisen sich als weniger relevant für die Harmonisierung. Aufgrund der größeren Zahl an Gästen kann sich die Aufmerksamkeit weniger auf die Einzelperson richten. Auch in der Ausrichtung des sozialen Handelns liegt der Fokus auf dem Tun der Gruppe. Die Aktivitäten beziehen sich vorwiegend auf die Gesamtgruppe der Gäste und sind weniger individualisiert konzipiert. Für Frau Wiese zeigt sich eine Dissonanz, wenn sich ein Gast aus dem Gruppenhandeln herauslöst, beispielsweise, als ein weiblicher Gast die Gruppenzeit fast ausschließlich auf dem Sofa liegend verbringt. Die Betreuungskraft nimmt die Beziehung zwischen den Gästen und den Ehrenamtlichen als harmonisch wahr, wenn beide Subgruppen kooperieren und gemeinsame Aktivitäten durchführen.



Trotz des Bezugs auf die Gästegruppe bestehen soziale Beziehungen zwischen Betreuungskräften und einzelnen Gästen. Da drei Betreuungskräfte anwesend sind, haben Gäste, die vermehrt Unterstützung benötigen, eine Bezugsperson an ihrer Seite. Die Ehrenamtlichen können somit Dissonanzen wahrnehmen, die sich bei einzelnen demenzerkrankten Personen zeigen. Beispielsweise lässt sich eine Dissonanz auflösen, als ein männlicher Gast erkennbar unruhig wirkt und wiederholt kommuniziert, die Gruppe verlassen zu wollen. In einer männlichen Betreuungskraft findet er einen versierten Gesprächspartner, der mit ihm über seinen ehemaligen Handwerksberuf sprechen kann, sodass sich seine Anspannung löst.

Um im Team der Betreuungskräfte zu kooperieren und das Tun der Gäste zu koordinieren, müssen die Personen ihr Handeln innerhalb ihrer Subgruppe und zwischen beiden Subgruppen wechselseitig ausrichten. Im Vergleich zur häuslichen Betreuung erhöht sich daher im Gruppenangebot die Komplexität der Ausrichtung. Komplexitätsmindernd wirkt wiederum die Strukturierung der Betreuung. In der häuslichen Betreuung erfolgt die Abstimmung von Ablauf und Inhalten vorwiegend zwischen Betreuungskraft und demenzerkrankter Person. Im Gruppenangebot schaffen fixe Eckpunkte wie ein Begrüßungs- und ein Verabschiedungsritual und das gemeinsame Kaffeetrinken einen Rahmen. Im Team der Betreuungskräfte übernimmt eine Person die Gruppenleitung, sie initiiert die Aktivitäten. In ihre Überlegungen fließen Interessen der Gäste und der Grad ihrer kognitiven Beeinträchtigungen ebenso ein wie ihre eigenen Vorlieben. Der Ablauf der Aktivitäten folgt einem Plan. Kognitiv anspruchsvolle Tätigkeiten wie Ratespiele, entspannende Beschäftigungen wie Singen und bewegungsbezogene Aktivitäten wechseln sich ab, um die demenzerkrankten Menschen nicht zu überfordern.

Die Betreuungskraft Frau Wiese war nach dem Einstieg in das Engagement zunächst in der häuslichen Betreuung eingesetzt. Aus ihrer Sicht weist das Gruppenangebot mehrere Vorzüge gegenüber der Einzelbetreuung auf. Sie fühlt sich entlastet, weil sie mit anderen Ehrenamtlichen tätig sein kann und nicht die alleinige Verantwortung für die Gäste trägt. Vor allem, dass eine Kollegin pflegeerfahren ist und meist die Führung der Gruppe übernimmt, bewertet sie positiv: *„Also die Kollegin die ähm (1) ist ja auch einem Altenheim beschäftigt und (2) da ist ne Sicherheit auch da, und das war schon also (1) gut. (BI 2.3 2015: 6/25-26).* Als weiteren Vorteil des Gruppenangebotes betrachtet sie, dass demenzerkrankte Menschen eine Aktivität weniger häufig ablehnen und somit das Auftreten von Dissonanzen verringert wird: *„Und in der Gruppe machen machen sie auch besser mit. Also wenn ich jetzt häusliche Betreuung und will singen ne. Das (1) das (1) ist dann nicht so das (1) Wahre ((leise lachend)).“ (BI 2.3 2015: 5/24-25).*

Aus Perspektive der demenzerkrankten Menschen liegt der wesentliche Unterschied im Vergleich zur häuslichen Betreuung in der Gemeinschaft mit anderen Personen. Allerdings erweist sich diese Gemeinschaft als heterogen und unbeständig. Am beobachteten Treffen nehmen sieben demenzerkrankte Gäste, fünf Frauen und zwei Männer, sowie Frau Wiese und zwei wei-

tere Betreuungskräfte teil. Wegen Urlaub oder Krankheit wechselt die Besetzung des Betreuungsteams. Ebenso entwickelt sich die Gästegruppe dynamisch, Gäste scheiden aus und neue Personen kommen hinzu. Ihr Demenzschweregrad unterscheidet sich. An diesem Nachmittag sind vier der Gäste als leichtgradig demenziell verändert einzuschätzen. Sie begrüßen sich und die Betreuungskräfte persönlich zum Teil mit Namen. Drei der Gäste, darunter Frau Werner, scheinen stärker kognitiv eingeschränkt zu sein. Bei ihnen lässt sich nicht einschätzen, ob sie sich daran erinnern, die anwesenden Personen eine Woche zuvor getroffen zu haben. Erkennbar ist in der Gruppe der Gäste, dass ihre Vorstellungen zur Gestaltung der Betreuungspraxis differieren. Es zeigen sich Unterschiede, wieviel Nähe sie zu den anderen Gästen und zu den Betreuungskräften suchen, inwieweit sie die Aktivitäten mitbestimmen möchten und welche Bedürfnisse für sie relevant sind. Beobachtbar ist ebenso, dass sie bemüht sind, ihr Handeln am Tun anderer Gäste auszurichten. Beispielsweise findet sich auch der angespannt wirkende männliche Gast am Tisch ein, um mit den weiteren Gästen und Ehrenamtlichen Kaffee und Kuchen zu genießen.

Dass sie an einem anderen Ort außerhalb ihrer Privatwohnung zu Gast sind, scheinen die sieben demenzerkrankten Menschen wahrzunehmen. Welcher Ort dies ist, erschließt sich nicht jedem von ihnen. Nicht immer scheint dies bei den Gästen zu Unbehagen zu führen, wie Frau Wiese erzählt.

*Frau Wiese: „Wir hatten ne (1) auch ne ältere Dame die war einundneunzig, und wenn wir die dann **begrüßt** haben und herzlich begrüßt haben und da sagt sie. **Ich kenn euch nicht. Aber Hauptsache ihr wisst wo ich ((lacht)) wer ich bin.** (1) Ja. (BI 2.3 2015: 8/20-23).*

Der Bezug zur Gruppe und die gemeinschaftlichen Aktivitäten könnten Unsicherheiten abmildern, die sich aus der örtlichen Desorientierung ergeben. Das Treffen beginnt mit einer fröhlichen wechselseitigen Begrüßung und dem Singen eines Begrüßungsliedes, anschließend folgt in zwangloser Runde ein gemeinsames Kaffeetrinken. Danach werden Aktivitäten durchgeführt. Einem älteren Herrn und auch Frau Werner scheinen kognitiv anspruchsvolle Beschäftigungen schwer zu fallen. Sie benötigen die Unterstützung der Betreuungskräfte und wirken unsicher. Am Singen hat auch Frau Werner sichtbar Spaß. Das gemeinsame Tun scheint daher harmoniefördernd zu wirken, die Interaktion in der Gemeinschaft kann für Menschen mit fortgeschrittener Demenz allerdings auch anstrengend sein. Welche Anforderungen sich für Frau Werner aus dem Besuch der Betreuungsgruppe ergeben, lässt sich mit folgender Fallskizze präzisieren.

#### **Fallskizze 8 „Vorsichtig sein“** (BI 2.1 2015: 5/17)

Da Frau Werner stets soziale Kontakte pflegte, wählt Frau Wald für ihre alleine lebende Mutter die Gruppenbetreuung aus. Aus der Sicht ihrer Tochter besucht Frau Werner gerne die Einrichtung und ist entspannt, wenn sie nach Hause kommt. Frau Werner selbst sagt im

Interview: „[...] mir gefällts hier“ (BI 2.1 2015: 4/35). Aus der Analyse der Interview- und Beobachtungsdaten kann – zumindest für das beobachtete Treffen – abgeleitet werden, dass Frau Werner in ihren Gruppenbesuchen auch Dissonanzen wahrnimmt. Den Ort, an welchem sie sich aufhält, kann sie nur mit „hier“ bezeichnen. Im Interview ordnet sie ihren Besuch als Aufenthalt im Wartezimmer ihres Hausarztes ein. Die weiteren Personen – sie scheint nicht zwischen Gästen und Betreuungskräften zu unterscheiden – sind für sie namenlos, als Anrede nutzt sie das förmliche „Sie“ und nennen sie „Bekannte“ (BI 2.1 2015: 4/34). Ihre soziale und räumliche Umwelt nicht verstehen zu können, scheint bei ihr zu Unsicherheit und Misstrauen gegenüber den anwesenden Personen zu führen.

*Interviewerin: „Sie kennen sich alle hier hier in der Runde,“*

*Frau Werner: „Das kann ich Ihnen nicht so genau sagen also ob sie sich alle so kennen gell, ich mein das ist heut (2) also das kann ich Ihnen nicht so bestimmt sagen dazu dass (1) was soll ich da gell. Ich meine Sie wissen ja man kann nicht heute (1) ((lachend)) jedem getrauen und und*

*Interviewerin: „Ja, muss man manchmal ein bisschen gucken.“*

*Frau Werner: „Gell muss man gucken, wenn man ein bisschen dann mal erzählt und irgendwie und Sie wissen ja die Leute heutzutage sind ja alle neidisch wenn da was mehr ist oder irgendwie, und da muss man schon vorsichtig sein.“ (BI 2.1 2015: 5/6-17).*

Die Dissonanz lässt sich weniger auf differierende personale Merkmale, sondern auf die möglicherweise nicht gewünschte Nähe zu den zahlreichen unbekanntem Menschen zurückführen. Frau Werner beteiligt sich an allen Aktivitäten und scheint am gemeinschaftlichen Tun Freude zu haben. Zu den anwesenden Personen scheint sie jedoch Distanz zu halten. Sie sucht selten aktiv das persönliche Gespräch zu anwesenden Personen, ihre Interaktion beschränkt sich auf den Austausch von sozialen Höflichkeitsfloskeln.

*Frau Werner: „[...] wenn jemand da ist was man schon (1) sitzt man schon zusammen und spricht, aber dass ich da irgendwie mir das so ernstlich vorgestellt habe ((lacht)) nicht gell. Also gerade sag ja wenn ich wenn wir jetzt Kaffee trinken und und sie trinken auch hier Kaffee, sag ich ach Sie sind ja auch wieder da (1)“ (BI 2.1 2015: 9/6-10).*

Die in der vorausgehenden Fallskizze ausgeführten Ergebnisse legen die Annahmen nahe, dass ein Merkmal wie Kontaktfreudigkeit, das eine Person mit Demenz in ihrem Lebensverlauf charakterisierte, mit zunehmender demenzieller Beeinträchtigung an Bedeutsamkeit verlieren kann. Im Interview antwortet Frau Werner auf die geschlossene Frage, ob es schön sei, unter Leute zu kommen, ausweichend mit „*Ach na ja*“. (BI 2.1 2015: 9/18). Auch wenn das Gruppenangebot mit Nähe zu mehreren fremden Menschen einhergeht, bietet die Betreuungsform im Vergleich zu einer Eins-zu-eins-Beziehung auch Möglichkeiten, sich zu distanzieren. Die demenzerkrankten Menschen können innerhalb der Gruppe die Nähe zu den anwesenden Menschen nach ihrem Bedürfnis gestalten. Ort und Personen als Zufallsbegegnung in einem Arztwartezimmer zu deuten, ermöglicht beispielsweise Frau Werner, sich auf einen höflichen Smalltalk zu beschränken: „[...] *sag ich ach Sie sind auch wieder da*“. (BI 2.1 2015: 9/9-10). Im häuslichen Umfeld kann sich die demenzerkrankte Person weniger aus dem direkten Kontakt und den Anforderungen der gemeinsamen Interaktion mit der Betreuungskraft zurückziehen.

Pflegende Angehörige nehmen in der Gruppenbetreuung im Vergleich zur häuslichen Betreuung eine distanzierte Position im Beziehungsdreieck ein. Auch Frau Wald ist nicht anwesend, wenn ihre Mutter, Frau Werner, die Gruppe besucht. Der Fahrdienst des Anbieters erweitert die Distanz der Angehörigen zum Angebot. Sie treten nicht in Kontakt mit der Gruppe, um die betreuungsbedürftigen Personen zu bringen oder abzuholen. Gehört Frau Wald dennoch der Betreuungsbeziehung an? Auch in der Gruppenbetreuung kann von einer dreiecksförmigen Sorgebeziehung gesprochen werden, im Vergleich zur häuslichen Betreuung allerdings in einer modifizierten Form. Frau Wald pflegt keine Beziehung zu den Betreuungskräften. Sie kennt die Ehrenamtlichen nicht persönlich. Eine engere Verbundenheit besteht jedoch zum Anbieter, insbesondere zur Koordinatorin. Frau Fuchs fungiert als Bindeglied zur Gruppe und übermittelt auch Informationen der Angehörigen an die Ehrenamtlichen, welche Aspekte in der Betreuung der demenzerkrankten Personen zu beachten sind.

Trotz der größeren Distanz zur Gruppe haben Angehörige die Möglichkeit, die Passung einzuschätzen. Frau Wald begleitet beim ersten Besuch eines Gruppentreffens ihre Mutter. Sie nutzt den Besuch, um ihr relevant erscheinende Merkmale zu vergleichen und zu interpretieren. Ihre Aufmerksamkeit liegt insbesondere auf der Interaktion der Ehrenamtlichen mit den demenzerkrankten Menschen, die sie als zugewandt und herzlich einschätzt. Die Gruppenatmosphäre erlebt sie als vertrauensvoll und harmonisch. Aus den Beobachtungen leitet sie die Annahme ab, dass alle Betreuungskräfte die Betreuung bedürfnisorientiert gestalten. Frau Wald ist sich nach dem Besuch sicher, dass ihre Mutter gut umsorgt wird. Um sicherzustellen, dass die Gruppenbetreuung das Wohl ihrer Mutter nicht beeinträchtigt, beobachtet sie deren Handeln und Stimmung im persönlichen oder telefonischen Kontakt vor und nach dem Gruppenbesuch. Sie erlebt zu Beginn der Angebotsnutzung, dass ihre Mutter vor der Abholung durch den Fahrdienst

unruhig wirkt. Beim Nachhausekommen zeigt sich Frau Werner dann zufrieden und ausgeglichen. Aus der Sicht der Tochter reduziert sich die anfängliche Unsicherheit ihrer Mutter bald, die wöchentlichen Gruppenbesuche werden zur Routine. Einen Anlass, Frau Werner zu begleiten, sieht Frau Wald nicht. Sie vertraut dem Anbieter. Ihr Vertrauen gründet auf positiven Erfahrungen, die sie bereits mit dem Träger sammeln konnte. Ihr Eindruck, dass das Wohlbefinden der Mutter nicht durch den Gruppenbesuch beeinträchtigt, sondern gefördert wird, unterstützt ihr subjektives Wohlbefinden. Sie kann die freie Zeit zu ihrer Entspannung nutzen.

Zusammenzufassen ist, dass das Gruppenangebot die Entstehung von Dissonanzen begünstigen, aber auch reduzieren kann. Darin unterscheidet sich die Gruppenbetreuung nicht von der häuslichen Betreuung. Grundlegende Erkenntnisse zur Harmonisierung lassen sich auf beide Betreuungsformen anwenden, auch die Annahme, dass die Merkmale, auf die sich die Ausrichtung bezieht, zwei Bereichen zugeordnet werden können. In folgendem Abschnitt wird vertieft, welche Strategien die Personen einer Betreuungsbeziehung anwenden, um unterschiedliche personale Merkmale und fehlausgerichtete Handlungen zu harmonisieren.

### **6.3 Strategien der Beziehungsgestaltung**

Wie gelingt es den Personen der vier Betreuungsfälle, trotz wahrgenommener Dissonanzen in ihrer Beziehung eine harmonische Passung zu erreichen? Nach Erkenntnissen der Forschungsarbeit setzen sie mehrere Strategien ein, um differierende Merkmale zu harmonisieren. Analytisch lassen sich diese Merkmale zwei Bereichen zuordnen. Zunächst wird betrachtet, wie die Menschen mit Demenz, ihre pflegenden Angehörigen und die Betreuungskräfte Dissonanzen auflösen, die aufgrund von Unterschieden bei personalen Merkmalen entstehen. Weitere Strategien, um fehlausgerichtete Handlungen in der Betreuungspraxis neu auszurichten, werden anschließend dargelegt. In der formellen Sorgebeziehung sind Nähe und Distanz auszuhandeln, die Steuerung der Betreuung abzustimmen und sorgebezogene Bedürfnisse der Personen zu priorisieren. Die Ausführungen zeigen, wie mit der Harmonisierung jede Betreuungsbeziehung eine eigene, von den beteiligten Personen als passend wahrgenommene Gestalt erhält.

#### **6.3.1. Personale Merkmale harmonisieren**

Gemeinsamkeiten bei Eigenschaften, biografischen Erfahrungen und Interessen der Personen einer Betreuungsbeziehung tragen in den vier Fällen dazu bei, dass sie ihre Sorgebeziehung als wohltuend erleben. Zugleich entstehen aufgrund von relevanten personalen Unterschieden auch Dissonanzen. Zu Beginn soll nun ausgeführt werden, wie sich die Bedeutsamkeit personaler Charakteristika für die Beziehungsgestaltung in der ehrenamtlichen Betreuung erklärt. Welchen Einfluss die Koordinatorinnen auf die Beziehung haben, wird anschließend beleuchtet.

Anhand weiterer Analyseergebnisse lässt sich dann aufzeigen, wie wahrgenommene Unterschiede in personalen Merkmalen harmonisiert werden können. Der Abschnitt schließt einer Darstellung der Strategien, welche die Personen der vier Fälle zur Harmonisierung einsetzen.

Zu Beginn ihrer gemeinsamen Beziehung stellt sich für die vier Menschen mit Demenz, ihre pflegenden Angehörige und die vier Betreuungskräfte die Frage, ob sie als Personen „zusammenpassen“. Dass die Passung personaler Merkmale für sie sehr bedeutsam ist, lässt sich auf ihre Vorstellung zurückführen, die Betreuung als positives, wohltuendes Ereignis zu inszenieren. Die ehrenamtliche Betreuung wird im direkten persönlichen Kontakt praktiziert. Insbesondere die demenzerkrankte Person und die Betreuungskraft verbringen wöchentlich Zeit miteinander, sie führen Gespräche, gehen spazieren, spielen oder basteln. Die Betreuung basiert somit auf personenbezogener Interaktion. Es ist für sie eine unangenehme Vorstellung, wenn in ihrer Beziehung – so wie sie es formulieren – „die Chemie nicht stimmt“. Wie die Fallskizzen zu den häuslichen Sorgebedingungen zeigen (siehe Abschnitt 6.1.2), treten in den vier Betreuungsbeziehungen Menschen mit unterschiedlichen Eigenschaften, Erfahrungen und Interessen miteinander in Kontakt. Sie sind kommunikationsfreudig oder zurückhaltend, blicken auf ein erfolgreiches Berufsleben oder auf Lebenskrisen zurück, pflegen vielfältige soziale Kontakte oder leben zurückgezogen. Es scheint erwartbar, dass sie aufgrund von Unterschieden zwischen personalen Charakteristika den Eindruck gewinnen können, nicht „zusammenzupassen“.

Eine weitreichende Passung der Betreuungsbeziehung erklärt sich nicht allein aus übereinstimmenden personalen Merkmalen, sondern auch aus dem einvernehmlichen Handeln in der Betreuungspraxis. Doch das soziale Handeln der Personen bildet sich erst im Verlauf der Betreuung heraus. Personale Merkmale sind hingegen ab dem *Erstkontakt* verfügbar, um mögliche harmoniehemmende Unterschiede bzw. harmoniefördernde Gemeinsamkeiten zu identifizieren. Ihnen kommt daher eine entscheidende Bedeutung zu, damit die Personen der vier Fälle zu Beginn ihrer Beziehung eine erste Antwort auf die Frage nach der Passung erhalten.

*Frau Lang: „Deswegen ist es ja wichtig, dass man sich vorher kennenlernt. [...] Und ich sage halt immer, man muss vorher gucken, passt=s von den Leuten oder passt=s von mir, stimmt die Chemie,“ (BI 1.1, 1.3 2015: 9/9-11).*

Personenbezogene Charakteristika lassen sich unmittelbar ab der ersten Kontaktaufnahme beobachten. In den vier Fällen richtet sich die Aufmerksamkeit der Personen insbesondere auf beziehungsrelevante Eigenschaften. Aus der gemeinsamen Interaktion schließen sie, wie freundlich, zugewandt, empathisch und kontaktfreudig die Personen sind. Biografische Erfahrungen wie Herkunft und Beruf sowie Interessen und Hobbys sind gleichfalls bedeutsam, um die Passung einzuschätzen. Diese Merkmale werden während der wechselseitigen Vorstellung offen kommuniziert. Alter und Geschlecht scheinen für sie weniger relevant zu sein. Ausgehend

von ihrer Beobachtung, ob Gemeinsamkeiten oder Unterschiede zwischen subjektiv bedeutsamen Merkmalen vorliegen, bewerten die Personen bereits beim ersten Besuch die Passung ihrer zukünftigen Beziehung. Beispielsweise identifiziert Frau Bromm schon im Vorgespräch bedeutsamen Unterschiede. Ihr Interesse an geistig anregenden Gesprächen, an kulturellen Ereignissen und an persönlicher Bildung scheint das Ehepaar Brunner nicht zu teilen. Deren Interessen beschränken sich vorwiegend auf das Thema Landwirtschaft. Frau Bromm zweifelt daher, ob sich zwischen ihr und dem Ehepaar Brunner eine Passung entwickeln kann. Es besteht eine Dissonanz in der Beziehung, bevor Frau Bromm den ersten Betreuungseinsatz durchführt.

Es unterliegt nicht dem Zufall, dass gerade Frau Bromm mit dem stark demenziell beeinträchtigten Herrn Brunner und mit dessen Ehefrau in Beziehung tritt und Frau Lang die erheblich pflegebedürftige Frau Lotze betreut. Die hauptamtlichen Koordinatorinnen vermitteln die Ehrenamtlichen in die Betreuungsstellen. Wird die Anbahnung einer Betreuungsbeziehung aus ihrer Sicht betrachtet, zeigt sich auch darin die Relevanz personaler Merkmale. Frau Fuchs und Frau Bauer sind der Ansicht, dass sie aufgrund ihrer Erfahrungen sicher einschätzen können, ob eine Betreuungskraft in eine Betreuungsstelle passt. Welche Kriterien allerdings eine „passende“ Beziehung ausmachen, können beide Frauen nur wenig detaillieren. Neben Verfügbarkeit und Einsatzbereitschaft der Ehrenamtlichen berücksichtigen sie bei der Auswahl der Betreuungskräfte personale Merkmale. Die Offenheit der Ehrenamtlichen, unvoreingenommen auf Personen zuzugehen, ihre Kompetenzen und ihre Belastbarkeit, auch mit erheblich beeinträchtigten Menschen in Beziehung treten zu können, nennen die Koordinatorinnen als Kriterien, um Betreuungskraft und betreuungsbedürftige Personen zusammenzuführen. Ihre Erfahrungen zeigt ihnen, dass Alter und Geschlecht kaum relevant sind. Haben sie eine „passend“ scheinende Ehrenamtliche ausgewählt, fragen sie bei ihr wegen der Übernahme der Betreuungsstelle nach. Die Koordinatorinnen fühlen sich verantwortlich, die mögliche Passung einer Betreuungsbeziehung zu überprüfen. Sie begleiten die Ehrenamtlichen zum Erstgespräch, das sie mit der demenzerkrankten Person und deren Angehörigen führen. Koordinatorin und Betreuungskraft bewerten gemeinsam, ob ihnen die Beziehungskonstellation passend erscheint. Ihre Aufmerksamkeit liegt vor allem auf den demenziellen Veränderungen der betreuungsbedürftigen Person und darauf, wie die Interaktion mit der Betreuungskraft gelingt. Beide Koordinatorinnen berichten, dass Betreuungskräfte bereits nach dem Erstkontakt überzeugt sein können, in dieser Beziehung keine Passung zu erreichen.

*Frau Fuchs: „[...] ich überlege mir mal wer könnte da in in Frage kommen wer macht da Sinn am meisten, und dann gehen wir zusammen dahin und gucken ob da überhaupt die Chemie zwischen zwei hat passt ne. Also wir hatten auch schon mal der Fall äh da waren wir auch da und dann kamen wir raus und der Demenzbegleiter sagt da kann ich nicht da kann nicht. (BI 2015: 26/28-30).*

Wie die miteinander in Kontakt tretenden Personen zu ihrer Einschätzung gelangen, ob sie als Personen „zusammenpassen, wurde bereits im vorherigen Abschnitt erläutert. Der soziale Mikroprozess lässt sich als interpersoneller Vergleich personenbezogener Charakteristika bestimmen. Gemeinsamkeiten und sich komplementär ergänzende personale Merkmale führen zur Einschätzung, dass eine weitreichende Passung entstehen kann. Als bedeutsam wahrgenommene Unterschiede werden als Hemmnis für eine wohltuende Beziehung betrachtet. Dies löst Unbehagen aus – es liegt eine Dissonanz vor.

Die erste Einschätzung der Passung beeinflusst die Beziehungsgestaltung entscheidend. Personenbezogene Gemeinsamkeiten zwischen der demenzerkrankten Person und der Betreuungskraft erweisen sich in den vier Fällen als wertvolle Türöffner, um den Beziehungsaufbau zu unterstützen. Sie können für eine Person so bedeutsam sein, dass gleichfalls vorliegende Unterschiede an Relevanz verlieren. Dies zeigt sich in Fall 3. Herr Brunner hegt eine Abneigung gegen Menschen, die er die „Schlauen“ nennt. Darunter fasst er Personen, die nicht körperlich arbeiten und aus seiner Sicht seine bäuerliche Arbeit nicht angemessen wertschätzen. Ihnen begegnet er mit Misstrauen. Frau Bromm lässt sich aufgrund ihres Dienstleistungsberufs der Gruppe der „Schlauen“ zuordnen. Diese potentielle Dissonanz scheint nicht ihre Wirkung zu entfalten, weil ein anderes personales Merkmal für Herrn Brunner bedeutsam ist. Wie er selbst wuchs auch die Betreuungskraft im kleinbäuerlichen Betrieb ihrer Eltern auf. Frau Bromm kann mit Herrn Brunner authentisch über das bäuerliche Leben sprechen. Ihre Erfahrungen und ihre Anerkennung, die sie der harten Arbeit zollt, machen sie für Herrn Brunner zu einer geschätzten Gesprächspartnerin. Frau Bromm kann darauf aufbauend schon zu Beginn der Angebotsnutzung eine harmonische Beziehung zu Herrn Brunner entwickeln. Dass aus der Sicht von Frau Bromm der Beziehungsaufbau zu dem erheblich demenziell veränderten Herrn Brunner unerwartet gut gelingt, hat weitere Folgen für die Harmonisierung der Sorgebeziehung. Ihr Unbehagen, weil sich die Interessenlagen zwischen ihr und dem Ehepaar Brunner erheblich unterscheiden, reduziert sich.

Das Beispiel von Frau Bromm zeigt, dass sich Dissonanzen aufgrund differierender personaler Merkmale auflösen können. Wie lässt sich dies erklären? Ausrichtung wird als interaktive Abstimmung von sozialem Handeln auf Grundlage von Deutungen bestimmt (Corbin/Strauss 2004: 152). Personale Merkmale sind allerdings nicht als Handlungen zu definieren. Charakteristika



wie Eigenschaften und biografische Erfahrungen lassen sich nicht verändern, um sie neu auszurichten. Mikrotheoretisch kann die Harmonisierung personaler Merkmale durch die Veränderung ihrer Interpretation erklärt werden (Corbin/Strauss 2004: 152). Die Personen der vier Betreuungsfälle explorieren während der Betreuung, inwieweit sich personenbezogene Unterschiede in der Betreuungspraxis tatsächlich als harmoniehemmend erweisen. Im Zeitverlauf können sie ihre Einschätzung revidieren, dass differierende personale Merkmale die Passung negativ beeinträchtigen. Der Unterschied wird dann als weniger relevante Verschiedenartigkeit betrachtet. Ebenso können sie entdecken, dass sich ein Unterschied als hilfreiche Ergänzung erweist.

Das Beispiel von Frau Bromm wird aufgegriffen, um zu zeigen, wie ein personales Merkmal durch eine veränderte Interpretation seine harmoniehemmende Bedeutung verliert. Die Ehrenamtliche nimmt mit zunehmenden Betreuungserfahrungen den Unterschied im Interesse an persönlicher Bildung zwischen ihr und dem Ehepaar Brunner weniger als gegensätzlich, sondern als unterstützend wahr. Sie nutzt zunehmend ihr Wissen, um die Ehefrau zu beraten. Frau Brunner wird mehr und mehr zu einer weiteren Zielperson der Betreuung. Frau Bromm kann ihr bei vielfältigen Fragen, auch über sorgebezogene Themen hinausgehend, hilfreich zur Seite stehen. Die Kontakte zwischen beiden Frauen vertiefen sich, was dem Interesse der Betreuungskraft nach anregenden sozialen Kontakten entgegenkommt.

*Frau Bromm: „[...] und dann fragt sie mich auch vieles, auch irgend so ein Thema was halt jetzt mit Flüchtlingen und was halt jetzt alles so allgemein los ist ne. Da möchte sie auch schon immer mal ne Meinung haben von mir, möchte wissen was ich davon halte oder (1) was dahintersteckt und so weiter ne.“ (BI 3.3 2015: 22/8-10).*

Anzunehmen ist, dass sich eine harmonische Passung nicht unbemerkt außerhalb des Aufmerksamkeitsfokus<sup>1</sup> der Personen eines Betreuungsfalles entwickelt. Die Harmonisierung wird vorangetrieben, indem die Personen gezielt personale Merkmale und Handlungen einvernehmlich auszurichten. Mehrere Strategien lassen sich rekonstruieren, die sie hierbei einsetzen. Eine banal scheinende Strategie stellt das Kennenlernen dar. Durch gemeinsame Aktivitäten, durch Gespräche und den Austausch persönlicher Information erweitert sich das Spektrum an beobachtbaren personalen Merkmalen erheblich. Neben den im Erstkontakt beobachteten Charakteristika können weitere in den interpersonellen Vergleich einbezogen werden. Das Kennenlernen, im Alltag möglicherweise nur vorbewusst erlebt, lässt sich in der Gestaltung der Betreuungsbeziehung als Strategie bestimmen. Die Personen nutzen Gespräche, um nach personenbezogenen Gemeinsamkeiten zu suchen. Auch bei Personen, die sich in Alter, Bildungsstand oder sozialer Herkunft unterscheiden, lassen sich auf diese Weise gemeinsame Eigenschaften, Erfahrungen und Interessen entdecken. Beispielsweise stellen Frau Bromm und Frau Brunner

fest, dass sie sich beide für Blumen und Gartenpflege interessieren. Als harmoniefördernd erweist sich die Offenheit der Personen, sich wechselseitig füreinander zu interessieren.

Neben der gezielten Suche nach ähnlichen personalen Merkmalen lässt sich eine weitere Harmonisierungsstrategie analysieren. Die Personen beziehen sich in ihrer Interaktion wiederholt auf die Gemeinsamkeiten. Sie stellen in Gesprächen die Übereinstimmungen heraus. Insbesondere die Betreuungskräfte thematisieren in ihrer Kommunikation mit der demenzerkrankten Person gemeinsame Erfahrungen und Interessen. Sie fördern auf diese Weise den Eindruck von Gleichheit in der Beziehung, ein bedeutsames Bedürfnis der Menschen mit Demenz. Wenn die Personen im Betreuungsverlauf zunehmend neue harmoniefördernde Aspekte ihrer Beziehung identifizieren, verlieren zugleich die als bedeutsam wahrgenommenen Unterschiede an Relevanz. Im Verlauf der Betreuung fließen zudem die vielfältigen Merkmale der praktizierten Betreuung in die Bewertung der Beziehung ein, ein bedeutsamer Bereich der Harmonisierung, der in Abschnitt 6.3.2 noch vertieft wird.

Wie sich die Harmonisierung differierender personaler Merkmale in einer Betreuungsbeziehung darstellt, wird nun anhand einer Skizze zu Fall 4 jeweils aus der Perspektive von Frau Strasser, ihrem Ehemann und der Betreuungskraft Frau Spohr konkretisiert. Darin lässt sich auch der Einfluss von fallspezifischen Bedingungen wie vorausgehende Betreuungserfahrungen und subjektive Sorgekonzepte zur Demenz aufzeigen.

**Fallskizze 9: „Die Beate ist goldrichtig“** (FI 4.2.1 2016: 8/32)

Vor der Einschätzung von Frau Strasser, dass – wie der Titel der Fallskizze vermittelt – die Betreuungskraft Frau Spohr „goldrichtig“ ist, liegt ein längerer Prozess der Harmonisierung. Bereits beim ersten Kontakt der beiden Frauen entsteht eine Dissonanz aufgrund differierender biografischer Erfahrungen. Frau Strasser hegt erhebliche Zweifel, ob mit Frau Spohr eine harmonische Passung erreichbar ist. Zuvor sah sie dem Beginn der Angebotsnutzung mit positiver Erwartung entgegen. Frau Strasser fühlt sich durch die häusliche Pflege stark belastet. Sehr erleichtert ist sie, als sie erfährt, dass ihr die ehrenamtliche Betreuung die gewünschte Entlastung bieten kann. Ein Vorgespräch mit Frau Spohr dient dazu, die Betreuung abzustimmen. Während dieses ersten Kontaktes tauschen sich beide Frauen über die Organisation der Besuche aus. Für Frau Strasser überraschend berichtet Frau Spohr offen von Erkrankungen und existenziellen Ereignissen in ihrem Lebensverlauf. Die Zeit der Betreuungskraft ist begrenzt, das Gespräch muss sie bald beenden. Am Folgetag findet der erste Betreuungsbesuch statt.

Frau Strasser wird in diesem Gespräch mit mehreren Außergewöhnlichkeiten konfrontiert. Sie erwartet, im formellen Kontext eines ersten Kontaktes, die Betreuung abzustimmen und die Betreuungskraft kennenzulernen. Nun offenbart eine ihr fremde Frau, der sie am nächs-

ten Tag die Betreuung ihres Mannes übertragen möchte, private, sehr persönliche Lebenserfahrungen. Die Außergewöhnlichkeit wird verstärkt, weil diese Erfahrungen Lebenskrisen einschließen. Frau Strassers Einschätzung, ob Frau Spohr zu ihnen passt, scheint von der Gegensätzlichkeit ihrer biografischen Erfahrungen dominiert zu sein. Herrn und Frau Strassers Lebensverläufe sind von Stabilität gekennzeichnet – ein erfüllender Beruf, eine glückliche Ehe mit fürsorglichen Kindern, ein großzügiges Eigenheim. Bei Frau Strasser stellen sich ein erhebliches Unbehagen und Unsicherheit ein. Sie zweifelt, ob Frau Spohr der ehrenamtlichen Aufgabe, die sie als psychisch belastend einschätzt, gewachsen ist.

*Frau Strasser: „[...] also erst wie sie mir das alles erzählte wie schwer ihr Leben war hab ich gedacht oh Gott. Und dann muss sie noch andern Menschen (1) äh mit anderen Men- auf andere Menschen zugehen und so, ob sie das dann wohl kann [...]“.* (Bl 4.2.1, 4.2.2 2015: 17/23-25).

Herrn Strassers Rückblick auf die Phase des Betreuungseinstiegs wird nicht von den differierenden biografischen Erfahrungen dominiert. Auch er weiß um den Lebensverlauf von Frau Spohr, die Unterschiede scheinen für ihn weniger relevant zu sein als für seine Ehefrau. Seine Aufmerksamkeit liegt auf einer anderen, für ihn bedeutsamen Fehlentscheidung. Es erlebt es als kränkend, dass ihm unterstellt wird, nicht alleine im Haus bleiben zu können, wenn seine Frau das Haus verlässt (weiterführend siehe Abschnitt 6.1.4). Er sieht sich in seiner Selbstbestimmung eingeschränkt, weil er gegen seinen erklärten Willen nun Besuche von einer Betreuungskraft erhält. Frau Strasser hält die Nutzung der Betreuung für erforderlich, seine gegenteilige Meinung bleibt unberücksichtigt.

Herr und Frau Strasser treten, wenn auch aus unterschiedlichen Gründen, mit großem Unbehagen in die Betreuungsbeziehung ein. Doch wie schätzt Frau Spohr die Passung der gemeinsamen Sorgebeziehung ein? Die Betreuungskraft scheint die Unterschiede in den biografischen Erfahrungen nicht als harmoniehemmend zu interpretieren. Herr und Frau Strasser begegnen ihr freundlich und zugewandt. Frau Strasser schenkt ihr Vertrauen und vereinbart für den nächsten Tag den ersten Betreuungsbesuch. Währenddessen verlässt sie das Haus für Erledigungen. Von Beginn an fühlt sich Frau Spohr in dieser Betreuungsbeziehung wohl. Ob sie erkennt, dass bedeutsame Dissonanzen bestehen, lässt sich nicht nachvollziehen. Ihre Aufmerksamkeit liegt auf der potentiellen Dissonanz, dass Herr Strasser, wenn er das Angebot ablehnt, auch sie als Person abweist.

Die Erwartung, von Herrn Strasser abgelehnt zu werden, erfüllt sich nicht. Ihr Unbehagen reduziert sich bereits beim ersten Betreuungsbesuch. Herr Strasser unterstützt den Beziehungsaufbau, indem er höflich mit Frau Spohr kommuniziert und mit ihr kooperiert. Dass Frau Spohr mit Befürchtungen in die Beziehung eintritt, erklärt sich aus Erfahrungen, die sie in

ihrer ersten Betreuungsstelle sammelte. Die demenzerkrankte Frau Mäder verweigerte zunächst völlig die Kontaktaufnahme (siehe Fallskizze 7). Frau Spohrs Überzeugung, in der aktuellen Betreuungsstelle trotz der ablehnenden Haltung von Herrn Strasser eine harmonische Beziehung entwickeln zu können, unterstützt die Auflösung der Dissonanz. Aus ihrer Sicht entwickelt sich bereits nach wenigen Besuchen eine harmonische Passung.

Herr Strasser trägt mit seiner Offenheit erheblich zur Harmonisierung bei. Er beteiligt sich an den Aktivitäten und zeigt Frau Spohr, dass ihm der Kontakt mit ihr Freude bereitet.

*Herr Strasser: „Dass man nicht äh nur sich ärgert oder äh mürrisch ist“, [...] „Muss immer sehen dass man das Beste draus macht,“. (FI 4.1, 4.3 2016: 2/11-12).*

Dass er sich offen zeigt, wird von seinem Wunsch beeinflusst, seine Ehefrau zu unterstützen. Er erkennt, wie bedeutsam es für sie ist, soziale Kontakte zu pflegen und außerhalb der Häuslichkeit etwas zu unternehmen.

*Herr Strasser: „Das ist für meine Frau äh lebenswichtig. Dass sie auch mal mit anderen Leuten sprechen kann. Oder dass sie mal rauskommt mal äh dass was anderes sieht und hört ne. Ist klar.“ (BI 4.1, 4.3 2015: 21/29-31).*

Als Herr Strasser die Betreuungskraft näher kennenlernt, entdeckt er mehrere harmoniefördernde Gemeinsamkeiten. Dass die berufliche Arbeit ein bedeutsames Element des Lebensverlaufs darstellt, ist eine biografische Erfahrung, die beide Personen teilen. Wie Herr Strasser besitzt auch Frau Spohr die Eigenschaft, bei körperlichen Arbeiten wie dem Obstaufsammeln im Garten tatkräftig anzupacken. Sein Unbehagen reduziert sich auch, weil es Frau Spohr gelingt, ihn zum Lachen zu bringen. Mit der Betreuung verbindet er zunehmend emotional positive Erfahrungen.

*Herr Strasser: „Ich könnte auch alleine wenn meine Frau zwei drei Stunden weg ist, irgendwo hin, zum Arzt oder auch wo. Irgendwie das ging auch so. Aber so ist es natürlich schöner ne. Wenn man nicht alleine ist.“ (BI 4.1, 4.3 2015: 12/3-5).*

Aus der Sicht von Herrn Strasser entwickelt sich im Verlauf der Betreuung eine harmonische Passung. Wesentlich trägt dazu bei, dass er die ehrenamtliche Betreuung nicht mehr nur als Unterstützung betrachtet, die auf ihn zielt. Frau Spohr zeigt sich während der Betreuungsbesuche stets gut gelaunt, Herr Strasser deutet dies als Zeichen, dass sie sich im Hause Strasser sehr wohlfühlt. Da er von den gesundheitlichen Beeinträchtigungen der Betreuungskraft weiß, sieht er in seiner Kooperation eine Möglichkeit, die Betreuungskraft zu unterstützen. Die Sorgebeziehung verliert aus seiner Sicht an Asymmetrie und wird durch Reziprozität bestimmt – eine für ihn bedeutsame Veränderung, um die Betreuung akzeptieren zu können.

Die sichtbare Freude von Herrn Strasser an den Besuchen von Frau Spohr befördert es erheblich, dass sich Frau Strassers Unbehagen wegen des bewegten Lebensverlaufs der Betreuungskraft reduziert. Wenn sie von ihren Unternehmungen zurückkehrt, trifft sie ihren Mann lachend und froh gestimmt an. Ihre Unsicherheit, ob Frau Spohr für ihre Tätigkeit geeignet ist, nimmt ab.

*Frau Strasser: „[...] und dann stell ich auch fest, dass das ganz toll läuft, dass er noch bis jetzt immer (1) ich hab ihn immer guter Dinge her auch von der Stimmung her vorgefunden und es ist auch nie was, wo ich gedacht hätte o je.“ (BI 4.2.1, 4.2.2 2015: 9/8-10).*

Auch wenn sich die Kontakte zwischen Ehefrau und Betreuungskraft überwiegend auf die Zeit zu Beginn und zum Ende der Betreuung begrenzen, erkennt Frau Strasser weitere harmoniefördernde Gemeinsamkeiten bei personalen Merkmalen. Die Ehefrau beobachtet, dass die Betreuungskraft, ebenso wie sie, eher sachorientiert und weniger emotional kommuniziert und eine direkte Sprache pflegt. Fleißig, ordnungsliebend und hilfsbereit zu sein, sind weitere Eigenschaften, die beide Frauen teilen. Auch das stilvolle Anrichten von Mahlzeiten ist eine für Frau Strasser bedeutsame Gemeinsamkeit.

*Frau Strasser: „[...] meinerwegen die Woche war es doch mal so schön, haben sie sich einmal ne schöne Decke gesu- haben sie draußen Kaffee getrunken und was da alles also richtig schön gemacht auch, aber ich hab das nicht vorher gesagt, das haben sie gemacht und da mein Mann weiß auch in etwa was jetzt auch wieder wie man Kaffee kocht und so, also oder dass ich das auch so machen würde wenn wenn wir da draußen Kaffee tranken.“ (BI 4.2.1, 4.2.2 2015: 9/12-16).*

Frau Strasser scheint zunehmend begeistert von der Betreuungskraft. Frau Spohr gelingt es mit kreativen Einfällen und zum Teil mit verbalem Nachdruck, Herrn Strasser zu motivieren, sich an den Aktivitäten zu beteiligen. Die Ehefrau ist hoch zufrieden mit der kompetenten Betreuung ihres Mannes. Ihre Erwartungen, auch bezüglich Frau Spohr, wurden übertroffen.

*Frau Strasser: „[...] aber es stellte sich mit der Zeit heraus, die Beate ist **goldrichtig**. Sie hat einen **tollen Ton** mit meinem Mann umzugehen. Sie hat **Ideen**.“ (FI 4.2.1 2016: 8/31-33).*

Mit zunehmendem Vertrauen in Frau Spohr verändert Frau Strasser auch ihre Interpretation zu den Unterschieden in ihren biografischen Erfahrungen. Dass Frau Spohr ihre Lebenskrisen bewältigen konnte, deutet die Ehefrau nun als Ressource, welche die Betreuungskraft in besonderem Maße für ihre Aufgabe befähigt. Vollständig verliert Frau Strasser ihr Unbehagen allerdings nicht. Obwohl ihr Frau Spohr keinen Anlass zum Zweifeln gibt, sucht sie für

ihre inzwischen positive Einschätzung immer wieder die Bestätigung durch Dritte. So vertraut sie darauf, dass sich der Anbieter von der Eignung der Ehrenamtlichen überzeugt.

*Frau Strasser: „Also ich hoffe, dass der ähm: (1) der sie schickt also jetzt in dem Fall der Verein, dass der so viel äh: das geprüft hat oder auch über Le-benserfahrung dass man dass er weiß ja (1) äh das kann sie tragen [...]“. (BI 4.2.1, 4.2.2 2015: 18/3-5).*

Auch die positive Rückmeldung des Hausarztes, der die Betreuungskraft bei einem Hausbesuch kennenlernt, nutzt sie zur Bestätigung ihrer Einschätzung.

*Frau Strasser: „[...] am nächsten Tag das ist alles noch nicht lange her also noch keine drei Wochen her, hat er bei mir angerufen hat er sich erstmal entschuldigt dass er sich nicht angemeldet hat dass er ausgerechnet da war dass ich nicht als ich nicht da war, und dass er so meinen Mann so toll betreut gefunden hat, und äh wie die Dame das da alles gemanaged hätte dass ihn das beeindruckt hätte [...]“. (BI 4.2.1 2016: 13/35-14/3).*

Wie subjektiv bedeutsam die Dissonanz für Frau Strasser ist, zeigt sich im zweiten Interview. Zu diesem Zeitpunkt besteht die Betreuungsbeziehung seit etwa einem Jahr. Trotz der gelungenen Harmonisierung, worin auch die noch nicht dargestellte harmonische Gestaltung der Betreuungspraxis einzuschließen ist, bleibt bei der Ehefrau noch eine Rest-Unsicherheit in ihrer Beziehung zu Frau Spohr erhalten.

In dieser Fallskizze bilden sich wesentliche Erkenntnisse zur Harmonisierung personaler Merkmale ab. Differierende Merkmale können zu Dissonanzen führen, die jedoch nicht alle Personen einer Sorgebeziehung gleichermaßen wahrnehmen müssen. Bei einer Person kann ein wahrgenommener Unterschied zu Unbehagen führen, weil dieser aus subjektiver Sicht die Entwicklung einer wohltuenden Beziehung beeinträchtigt. Eine weitere Person kann in dem sich unterscheidenden Merkmal lediglich eine Verschiedenartigkeit ohne Relevanz für die Passung sehen. Die Dissonanz kann aufgelöst werden, wenn Unterschiedlichkeiten an Bedeutsamkeit verlieren. Hierzu tragen insbesondere Strategien bei, gezielt nach Gemeinsamkeiten zu suchen und diese während der Betreuung wiederholt hervorzuheben. Sichtbar wird in der Fallskizze jedoch auch, dass Dissonanzen aufgrund unterschiedlicher personaler Merkmale nicht immer vollständig aufgelöst werden können.

Selbst wenn die Personen einer Betreuungsbeziehung den Eindruck haben, dass sie aufgrund übereinstimmender Eigenschaften, Erfahrungen und Interessen uneingeschränkt zusammenpassen, ist nicht davon auszugehen, dass sogleich eine harmonische Passung entsteht. Um während der Betreuung zu kooperieren und die Beziehung als wohltuend zu erleben, muss auch

das soziale Handeln der Personen einvernehmlich ausgerichtet sein. Dieser Bereich der Harmonisierung wird im nun folgenden Abschnitt betrachtet. Die Harmonisierung von personalen Merkmalen und von sozialem Handeln verbindet sich in der Betreuungspraxis. In der Ergebnisdarstellung werden die Harmonisierungsbereiche hingegen getrennt aufbereitet, um den sozialen Prozess nachvollziehbar zu machen.

### **6.3.2. Soziales Handeln in der Betreuungspraxis ausrichten**

In den vier Fällen sind die Betreuungskräfte, die pflegenden Angehörigen und die Menschen mit Demenz bestrebt, in der Betreuungspraxis koordiniert und kooperativ zu handeln. Aus der pflegerechtlichen Perspektive bestehen Vorgaben, worauf ihr soziales Handeln abzielen sollte: Eine Betreuungskraft unterstützt und aktiviert eine demenzerkrankte Person und entlastet auf diese Weise die Angehörigen. Darüber hinaus lassen die Regelungen weitgehend offen, wie die Betreuung konkret zu praktizieren ist (siehe Abschnitt 3.2). Die Personen einer Betreuungsbeziehung verfügen daher über Gestaltungsmöglichkeiten. Nach soziologischen Theorien und Theorien zum Care-Konzept (siehe Kapitel 4) bedarf es in sozialen Beziehungen im Allgemeinen und in Sorgebeziehungen im Besonderen der wechselseitigen Abstimmung, um koordiniert zu handeln. In der ehrenamtlichen Betreuung erschweren es die kognitiven und nicht-kognitiven Beeinträchtigungen der demenzerkrankten Menschen, interaktiv die Sorgetätigkeit abzustimmen (siehe Kapitel 2 und Abschnitt 6.1.2). Es mag daher nicht verwundern, dass Handlungen fehlerausgerichtet sind und harmoniehemmende Dissonanzen entstehen können. Die Ergebnisse, wie die Personen der vier Betreuungsfälle durch Ausrichtung ihres sozialen Handelns Dissonanzen auflösen und vermeiden, lassen sich drei Feldern zuordnen: die Abstimmung von Nähe und Distanz in der Beziehung, die Steuerung der Betreuung und die Priorisierung sorgebezogener Bedürfnisse. Ob in der Betreuungspraxis eine weitreichende Passung erreicht wird, beeinflusst die gelungene Harmonisierung dieser beziehungsbezogenen Aspekte. Wie sich die Harmonisierung der Betreuungspraxis in den vier Fällen darstellt, wird im Folgenden ausgeführt. Zunächst werden übergreifende Erkenntnisse dargelegt, wie die Personen Dissonanzen zur praktizierten Betreuung wahrnehmen, auflösen und vermeiden. Anschließend richtet sich der Blick auf die Strategien, um in der Betreuungsbeziehung eine harmonische Passung herzustellen. Schließlich wird konkretisiert, wie sich die Harmonisierung der Betreuungspraxis in den drei genannten Feldern vollzieht. Wie im vorausgehenden Abschnitt erfolgt die Ergebnisdarstellung aus einer fallnahen Perspektive.

#### **Dissonanzen wahrnehmen, auflösen und vermeiden**

Zu Beginn soll auf Charakteristika hingewiesen werden, die im Vergleich zum Bereich der personalen Merkmale die Harmonisierung der Betreuungspraxis kennzeichnen. Ein erster Aspekt ist, dass soziales Handeln interaktiv erzeugt wird. Die Fülle von Handlungen, die Personen einer

Betreuungsbeziehung zeigen können, sind im Unterschied zu personalen Merkmalen nicht bereits in den ersten Kontakten beobachtbar. Um die Passung der Betreuungspraxis einzuschätzen, stehen zunächst personale Merkmale im Vordergrund. Im Verlauf der Betreuung erweitern sich die Möglichkeiten der Personen, wechselseitig ihr Handeln zu beobachten und Fehlansichtungen zu erkennen. Nun richtet sich ihre Aufmerksamkeit zunehmend auf das soziale Handeln. Beispielsweise verfolgen Betreuungskräfte und Angehörige wechselseitig, inwieweit sie selbständige Aktivitäten der demenzerkrankten Person beschränken oder zulassen. Zunehmend identifizieren die Personen Fehlansichtungen und bemühen sich zum Teil in einem mehrwöchigen oder monatelangen Prozess um Harmonisierung. Aus einem zweiten Unterschied zur Harmonisierung personaler Merkmale leiten sich ab, wie Dissonanzen zur praktizierten Betreuung aufgelöst werden. Soziales Handeln ist veränderbar. Angelehnt an Corbin und Strauss (2004: 154) können als harmoniehemmend erkannte, fehlausgerichtete Handlungen durch Neuausrichtung harmonisiert werden.

Einfluss auf die Entstehung von Dissonanzen nehmen die subjektiven Sorgekonzepte, häusliche Sorgebedingungen und personale Charakteristika der beteiligten Personen (siehe Abschnitt 6.1). Dies lässt sich beispielhaft skizzieren. Differierende Einschätzungen zur Selbstbestimmungsfähigkeit können dazu führen, dass die Person mit Demenz eine Unterstützung ablehnt, welche die Betreuungskraft für erforderlich hält. Die pflegenden Angehörige kennen die demenzerkrankten Ehemänner bzw. Elternteile sehr gut, und sie verfügen zum Teil über mehrjährige Sorgeerfahrungen. Ihre Vorstellungen, welche Aktivitäten den Bedürfnissen und Fähigkeiten der Person mit Demenz entsprechen, können sich von denen der Betreuungskraft unterscheiden. Der Grad der demenziellen Veränderungen erschwert es den Betreuungskräften, sich mit der betreuungsbedürftigen Person über geplante Aktivitäten abzustimmen und das gemeinsame Handeln zu koordinieren. Diese Beispiele zu Einflussfaktoren, die unmittelbar auf die Harmonisierung einwirken, verweisen auf die vielfältigen Potentiale für die Entstehung von Dissonanzen.

Auch der häusliche Sorgekontext nimmt Einfluss auf die Gestaltung der Betreuungsbeziehung. In besonderer Weise scheinen Frau Lang und Frau Spohr gefordert, sich als ehemals beruflich Pflegenden auf die häusliche Betreuung einzustellen. Ihre Handlungen im Umgang mit pflegebedürftigen Menschen sind durch ihre berufliche Tätigkeit gefestigt. Beschäftigt waren sie in stationären Einrichtungen. Im häuslichen Umfeld finden sie sich im Vergleich zur institutionellen Pflege in einer anderen Position wieder. Sie sind bei den betreuungsbedürftigen Personen zu Gast. Sie erbringen eine Unterstützungsleistung, die von den Angehörigen beauftragt wurde. Die beiden Ehrenamtlichen stehen ungeachtet ihrer fachlichen Kompetenzen vor der Anforderung, ihre Handlungsroutinen zu überprüfen und zu modifizieren. Frau Spohr erfährt dies gleich in ihrer ersten Betreuungsstelle bei ihrem ersten Betreuungsbesuch, als ihr die demenzerkrankte Frau Mäder den Zugang zur Wohnung verwehrt.



*Frau Spohr: „Also da war schon mein erster Gedanke oh so=n Scheiß auf was hab ich mich hier eingelassen, ((lacht)) weil früher waren hier immer nur K- Krankenhäuser äh Seniorenheime ja da konnt ich rein gehen ne.“ (BI 4.3 2015: 7/35-37).*

In der Betreuungsbeziehung mit Frau Mäder entsteht eine Dissonanz, weil sich deren Handeln und das Handeln von Frau Spohr konträr gegenüberstehen. Die demenzerkrankte Frau nimmt sich nicht als unterstützungsbedürftig wahr, sie lehnt den Kontakt mit der fremden Betreuungskraft ab und zeigt sichtbar ihre Verärgerung. Frau Spohr möchte wiederum ihrem Auftrag folgend Frau Mäder unterstützen, damit die demenzerkrankte Frau weiterhin in ihrem häuslichen Umfeld leben kann. Dass ihr Handeln nicht einvernehmlich ausgerichtet ist, ist für beide Frauen eindeutig zu erkennen. Solche, von Personen einer Sorgebeziehung wahrgenommenen fehlausgerichteten Handlungen sind nach Corbin und Strauss (2004: 153) als eine Nichtausrichtung zu verstehen. Es entsteht eine Dissonanz, die Frau Spohr und Frau Mäder als stark belastend erleben.

In den vier Betreuungsfällen entwickeln sich Dissonanzen aufgrund von gegensätzlichem, unkoordiniertem und nicht auf wechselseitiger Kooperation beruhendem Handeln. Subjektiv bedeutsame konträr verlaufende Handlungen stehen dem Ziel entgegen, eine harmonische Passung zu erreichen. Symmetrisch und sich ergänzende, komplementär verlaufende Handlungen nehmen die Personen einer Betreuungsbeziehung als einvernehmlich und harmonisch ausgerichtet wahr. Gelingt eine Ausrichtung, können Dissonanzen vermieden werden, wird eine Fehlausrichtung erkannt, lässt sich die Dissonanz durch eine Neuausrichtung auflösen. Ein koordiniertes und kooperatives Handeln ist für die Personen der vier Betreuungsfälle bedeutsam, um die Betreuung ohne Konflikte praktizieren zu können und ihr gemeinsames Tun als wohltuend zu erleben. Auch Frau Spohr verändert im Betreuungsfall von Frau Mäder ihr Handeln. Sie betritt nicht gegen den erklärten Willen der demenzerkrankten Frau die Wohnung, sondern verhandelt beharrlich, bis sie Zutritt erhält. In den ersten Kontakten vermittelt sie Frau Mäder, dass sie deren Privatsphäre und Selbstbestimmung achtet. Sie unterstützt auf diese Weise, dass auch Frau Mäder ihr Handeln neu ausrichtet und schließlich mit der Betreuungskraft kooperiert. Nicht alle Dissonanzen sind so weitreichend wie die geschilderte Dissonanz in der Beziehung zwischen Frau Spohr und Frau Mäder. Ähnlich der Harmonisierung von personalen Merkmalen ist es möglich, dass nur eine Person fehlausgerichtete Handlungen als harmoniehemmend interpretiert und sich um die Neuausrichtung bemüht. Den weiteren Personen kann daher verborgen bleiben, dass eine Dissonanz besteht. Sie kann für eine Einzelperson und für die Sorgebeziehung unterschiedlich bedeutsam sein und mehr oder weniger auf die wahrgenommene Passung einwirken.

Insbesondere die Betreuungskräfte und die Angehörigen sind bestrebt, unkoordiniertes Handeln und daraus folgende Konflikte möglichst zu vermeiden. Durch den frühzeitigen Einsatz ihrer

Harmonisierungsstrategien beugen sie der Entstehung von Dissonanzen vor. Sie versuchen, Fehlausrichtungen nicht entstehen zu lassen, indem sie ihr Handeln am Tun der demenzerkrankten Menschen ausrichten und auch versuchen, auf das Handeln der Menschen mit Demenz einzuwirken. Beispielsweise beobachten sie, ob die Menschen mit Demenz kooperativ auf ihre Vorschläge für gemeinsame Aktivitäten eingehen oder ob sie eigene Ideen umsetzen möchten.

Es zeigen sich Unterschiede, wie intensiv sich die Personen der drei Zielgruppen für die harmonische Passung der Betreuungspraxis einsetzen. Die vier Ehrenamtlichen setzen sich sehr dafür ein, Fehlausrichtungen zu vermeiden bzw. diese durch Neuausrichtung zu beseitigen. Zum einen erklärt sich ihr Engagement für die Harmonisierung, weil sie den demenzerkrankten Personen während der Betreuung ihre ganze Aufmerksamkeit widmen. Ihnen ist es möglich, das gemeinsame Handeln zu beobachten und in deren verbalen und nonverbalen Kommunikation Zeichen eines Unbehagens wahrzunehmen. Zum anderen verstehen sie es als ihre Aufgabe, die Betreuung konfliktfrei und harmonisch zu gestalten. Sie möchten das Wohl der demenzerkrankten Menschen und der Angehörigen nicht beeinträchtigen. Auch ihr Wunsch, Freude an ihrer Tätigkeit zu haben, motiviert sie, Beziehungsstörungen zu vermeiden, die ihnen die Durchführung der Betreuung erschweren würden. Ebenso haben die pflegenden Angehörigen im Blick, inwieweit ihr eigenes Handeln und das der betreuungsbedürftigen Person mit dem Handeln der Ehrenamtlichen harmoniert. Sie sind weniger intensiv in die Gestaltung der Betreuungspraxis eingebunden, da sie während der Betreuung nicht oder nur zeitweise anwesend sind. Den vier demenzerkrankten Menschen ist es gleichfalls ein Anliegen, eine harmonische Beziehung zur Betreuungskraft zu pflegen – unabhängig davon, ob sie nachvollziehen können, wozu deren Besuche dienen. Auch sie nehmen konträre Handlungen als harmoniehemmend wahr, beispielsweise, wenn Angehörige ihnen nicht zutrauen, eine Tätigkeit selbständig auszuführen. Ihre Möglichkeiten, Ursachen für Fehlausrichtungen zu erkennen und ihr eigenes Handeln neu auszurichten, sind aufgrund ihrer demenziellen Veränderungen jedoch eingeschränkt. Sie sind auf Unterstützung der Betreuungskräfte und der Angehörigen angewiesen, damit sich Dissonanzen auflösen.

### **Harmonisierungsstrategien**

Analog zur Harmonisierung von differierenden personalen Merkmalen, setzten die Personen einer Betreuungsbeziehung Strategien ein, um fehlausgerichtete Handlungen zu harmonisieren. Mehrere Strategien, die das Auflösen potentieller und bestehender Dissonanzen unterstützen, lassen sich vor allem für die Betreuungskräfte, aber auch für die Angehörigen identifizieren. Sie nutzen ein herantastendes Handeln, verbergen unterstützende Tätigkeiten vor den demenzerkrankten Menschen, sie führen Entscheidungssituationen herbei und sie versuchen, das Han-

deln der demenzerkrankten Personen in unterschiedlicher Weise zu beeinflussen. Eine Strategie, mit der die Menschen mit Demenz die Vermeidung und Auflösung von Dissonanzen unterstützen, ist es, Rückmeldung zur Betreuungsgestaltung und zu ihrem Befinden zu geben. Alle drei Zielgruppen nutzen eine weitere Strategie, die nicht unmittelbar auf die Neuausrichtung konträrer Handlungen abzielt, aber dennoch harmoniefördernd wirkt. Sie schaffen emotional positive Ereignisse. Die Strategien sollen nun im Einzelnen betrachtet werden.

Vor allem für die Betreuungskräfte lässt sich ein herantastendes Handeln als eine bedeutsame Harmonisierungsstrategie rekonstruieren. Ihre Handlungen kleinschrittig zu entwickeln, scheinen sie vorrangig in der Interaktion mit den demenzerkrankten Menschen anzuwenden. Sie greifen auf Handlungsrouninen zurück und setzen verfügbares Fachwissen ein, beispielsweise zur Validation (IQWiG 2009: 6). Während ihrer Handlungsschritte prüfen sie, ob sich Fehlaustrichtungen zeigen. Nehmen sie Dissonanzen wahr, richten sie ihr Handeln neu aus oder versuchen, die weiteren Personen zur Neuausrichtung des Handelns zu motivieren. Wesentlicher Bestandteil des Herantastens ist die Beobachtung. Die vier Ehrenamtlichen beobachten die demenzerkrankten Menschen, um Handlungen, die sie als abweichend oder selbstgefährdend einschätzen, frühzeitig wahrzunehmen und gegebenenfalls einschreiten zu können. Herantastend ermitteln die Betreuungskräfte auch, inwieweit die betreuungsbedürftigen Personen Unterstützung akzeptieren. Lehnen die Menschen mit Demenz Hilfe ab, maskieren die Ehrenamtlichen ihre fürsorgenden Maßnahmen. Sie versuchen, den fürsorgenden Zweck der Handlung vor den demenzerkrankten Menschen zu verbergen. An einem Beispiel aus Fall 4 lässt sich dieses Vorgehen veranschaulichen. Herr Strasser kann sich nur mühsam aus dem Sitzen aufstehen und gehen. Dennoch möchte er keine Unterstützung. Frau Spohr ist ihm beim Aufstehen nicht behilflich. Sie folgt jedoch seinem Tun aufmerksam, achtet darauf, dass sein Rollator in erreichbarer Nähe steht und sie schiebt Gegenstände beiseite, die seinen Weg behindern könnten.

Eine weitere Strategie lässt sich ebenfalls vorrangig bei den Betreuungskräften in der Interaktion mit den demenzerkrankten Menschen, aber auch mit den Angehörigen beobachten. Die Ehrenamtlichen führen gezielt Entscheidungen herbei. Sie beziehen die betreuungsbedürftigen Personen bereits in die Planung einer Aktivität ein und ermöglichen ihnen so, an der Gestaltung der Betreuungspraxis mitzuwirken. Die Menschen mit Demenz können Aktivitäten ablehnen, die nicht ihren Wünschen entsprechen, sie können ebenso eigene Vorstellungen äußern. Harmoniefördernd wirkt bei diesem kooperativen Vorgehen nicht nur, dass Handlungen koordiniert werden. Auch die Gleichheit in der Beziehung wird betont – für die Menschen mit Demenz ein bedeutsamer Aspekt, um eine Beziehung als wohltuend wahrzunehmen.

Den Ehrenamtlichen ist wichtig, in der Entscheidung einen Konsens herzustellen. Durch die erklärte Zustimmung der demenzerkrankten Menschen, mit dem Handlungsplan einverstanden zu sein, sichern sie ab, einvernehmlich eine Aktivität beginnen zu können. Ob das Einvernehmen Bestand hat, lässt sich allerdings nicht absehen. Die Betreuungskräfte richten ihr Handeln

immer neu nach den wechselnden Sorgebedingungen aus, beispielsweise, wenn das Konzentrationsvermögen der demenzerkrankten Menschen nachlässt oder eine Aktivität sich als zu anstrengend erweist. Vor allem Frau Bromm sucht häufig den Konsens mit Herrn Brunner. Der demenzerkrankte Mann stellt in seiner Selbstpräsentation wiederholt sein Durchsetzungsvermögen heraus, das auch die Dominanz von Männern gegenüber Frauen einschließt. Frau Bromm weiß auch um seine Aggressivität, die er zeigen kann, wenn seinem Willen nicht entsprochen wird. Mit einer Konsensfindung beugt sie der Entstehung von Konflikten vor.

*Frau Bromm: „Mit dem Spazieren gehen, er hat halt manchmal keine Lust, da tut ihm sein, da tut ihm sein Kreuz weh, und dann versuchen wir es halt noch zwei drei Mal und dann wenn er wirklich nicht will und dann lassen wir=s auch ne.“  
(BI 3.3 2015: 9/33-36).*

Betreuungskräfte und Angehörige unterstützen, dass die demenzerkrankten Personen Tätigkeiten selbständig ausführen. Sie schränken dann das selbstbestimmte Handeln ein, wenn sie deren Sicherheit gefährdet sehen. Um eine offene Konfrontation zu vermeiden, maskieren sie ihr Bemühen, die demenzerkrankte Person von einer Handlung abzuhalten. Sie versuchen dies durch Ablenkung, sie schlagen eine andere Aktivität vor, sie argumentieren, um die Person zu überzeugen, von ihrem Tun abzusehen. Die Menschen mit Demenz können die Beschränkung ihres selbstbestimmten Handelns als bedrohlich erleben. Sie möchten sich als selbständige und handlungsfähige Person präsentieren. Diese Strategien bergen daher ein hohes Risiko, dass erhebliche Dissonanzen entstehen, ein Beispiel ist der bereits geschilderte Konflikt zwischen der Betreuungskraft Frau Spohr und Frau Mäder.

Auch in der Interaktion mit dem willensstarken und kognitiv stark beeinträchtigten Herrn Brunner können Dissonanzen entstehen, wenn er sich in seiner Selbstbestimmung eingeschränkt sieht. Am Beispiel von Frau Bromm lässt sich zeigen, dass Kreativität eine relevante Ressource der Betreuungskräfte darstellt, um mit den demenzerkrankten Menschen zu kooperieren. Herr Brunner ist stark sturzgefährdet. Seinem stärkeorientierten Selbstbild entspricht es allerdings nicht, beim Spaziergang einen Rollator nutzt. Er lehnt die Gehhilfe meist ab. Frau Bromm vermeidet eine Dissonanz, indem sie seine Entscheidung billigt. Sie führt den Rollator jedoch mit. Nach einer kurzen Wegstrecke bietet sie ihm den Rollator erneut an. Da ihm das Gehen inzwischen etwas schwerer fällt, nimmt er das Hilfsmittel nun an.

*Frau Bromm: „Und dann gehen wir ziehen wir uns an und dann gehen wir raus und dann hat er so einen Rollator, den möchte er immer nicht mitnehmen. Dann nehm ich ihn mit.“*

*Herr Brunner: „Für was ist denn der,“*

*Frau Bromm: „Zum Laufen“*

*Herr Brunner: „Laub zum Laubwegmachen ne,“*

*Frau Bromm: „Nein, zum Laufen. Zum Festhalten beim Laufen.“*

*Herr Brunner: „Ach so, den will ich gar nicht.“*

*Frau Bromm: „Nein, den will er nicht. Da nehm ich ihn immer. Ich nehm ihn und er nimmt seinen Stock und fangen wir an und laufen los.“*

*Herr Brunner: „Ja. Das können wir.“*

*Frau Bromm: „Da dauert=s nicht lang und dann tauschen wir.“*

*Herr Brunner: „Wird getauscht, haben wir auch schon getauscht, ((lacht))“ (Bl 3.1, 3.3 2015: 9/26-10/10).*

Die Kreativität der Betreuungskräfte erweist sich ebenso als harmoniefördernd, wenn sich aufgrund fortgeschrittener Beeinträchtigungen die Beschäftigungsmöglichkeiten sehr einschränken. Die Betreuungskräfte explorieren, welche Aktivitäten sie trotz reduzierter kognitiver und sprachlicher Fähigkeiten durchführen können. Beispielsweise zeigt Frau Lang Videoclips auf ihrem Handy. Frau Lotze bringen die kurzen Filme stets zum Lachen, sie wird angeregt, darüber zu sprechen, was ihre Sprachkompetenz fördert.

Die vier Menschen mit Demenz tragen dazu bei, die Betreuungspraxis harmonisch zu gestalten. Als eine bedeutsame Strategie ist sehen, dass sie Rückmeldungen zur Betreuungspraxis und zu ihrem Befinden geben. Die vier Menschen mit Demenz kommunizieren offen, wenn sie eine Aktivität nicht durchführen oder beenden möchten. Sie zeigen durch ihre nonverbale Kommunikation an, ob sie sich in der Betreuung unbehaglich oder wohl fühlen. Damit ihre Rückmeldung dazu führt, dass ihre Wünsche und Bedürfnisse in die Gestaltung der Betreuungspraxis einfließen, sind sie auf Unterstützung angewiesen. Die drei Menschen mit fortgeschrittener Demenz können nur eingeschränkt ihr eigenes Handeln neu ausrichten. Die Ehrenamtlichen sind wiederum auf Rückmeldungen angewiesen, um mögliche negativen Folgen der Betreuung, auch Dissonanzen, zu erkennen. Sie benötigen Beobachtungsfähigkeiten und Erfahrungen im Umgang mit der Person, um die sprachlichen und nichtsprachlichen Äußerungen interpretieren zu können. Gelingt dies, können die Betreuungskräfte und Angehörigen durch die Neuausrichtung ihres eigenen Handelns die Entstehung weitreichenderer Dissonanzen vermeiden. Misslingt die Interpretation oder werden Rückmeldungen übersehen, bleibt die Dissonanz bestehen.

Eine weitere Strategie zielt nicht darauf ab, Handeln zu beeinflussen und neu auszurichten, sie trägt dennoch erheblich zur Harmonisierung der Betreuungspraxis bei. Die Menschen mit Demenz, ihre Angehörigen und die Betreuungskräfte schaffen emotional positive Ereignisse. Sie fördern durch einen Witz, eine heitere Geschichte, ein lustiges Spiel oder durch kleine Aufmerksamkeiten und Lob, dass gemeinsam geteilte Fröhlichkeit und Verbundenheit entstehen. Beispielsweise wird die Betreuungskraft Frau Bromm vom Ehepaar Brunner stets herzlich begrüßt,

ihr werden Getränke angeboten und Frau Brunner bewirbt sie bei jedem Besuch mit Kaffee und selbstgebackenem Kuchen. Emotional positive Ereignisse können die harmoniehemmende Wirkung von Dissonanzen abschwächen. Die Ereignisse tragen auch bei Frau Bromm dazu bei, dass bei ihr der Eindruck wächst, dass sich ihre Beziehung zum Ehepaar Brunner positiv entwickeln kann.

Auf eine besondere Möglichkeit, Dissonanzen vollständig zu auflösen, bleibt abschließend noch hinzuweisen: das Vergessen. Vergessen wird nicht als Strategie bezeichnet, da es nicht auf intendiertem, zielgerichtetem Handeln beruht. Die vier Betreuungskräfte machen in der Betreuungspraxis die Erfahrung, dass Beziehungsstörungen, selbst wenn sie erheblich sind, von den Menschen mit Demenz nach kurzer Zeit nicht mehr erinnert werden. Dissonanzen können daher nicht nur längerfristig bestehen, sondern auch zeitlich auf ein Ereignis begrenzt bleiben. Die Ehrenamtlichen setzen ihr Wissen um die harmoniehemmenden Aspekte im nächsten Kontakt ein, um eine neuerliche Nichtausrichtung zu verhindern. Folge des Vergessens ist allerdings auch, dass sich bereits getroffene Abstimmungen im nächsten Betreuungseinsatz nicht mehr als passend erweisen können und die Harmonisierung erneut beginnt.

Der Prozess, Handlungen in der Betreuungspraxis wechselseitig aufeinander auszurichten, lässt sich spezifizieren. Zahlreiche beziehungsbezogene Aspekte, die sich drei Feldern zuordnen lassen, sind abzustimmen, bis die Personen ihre Beziehung als passend einschätzen. Sie entwickeln Vorstellungen, wie nah bzw. distanziert ihre Beziehung anzulegen ist, wer von ihnen welchen Bereich der Betreuung steuert und welche ihrer sorgebezogenen Bedürfnisse während der Betreuung im Vordergrund stehen sollen. Dass ihre Vorstellungen erheblich differieren und zu Fehlansetzungen in ihrem Handeln führen können, wird nun ausgeführt. Die drei Harmonisierungsfelder sind nicht als voneinander abgegrenzte Handlungsbereiche zu verstehen, vielmehr fließen sie ineinander und beeinflussen sich wechselseitig. Über die analytische Trennung lassen sich die vielfältigen Abstimmungsbedarfe in der Betreuungsbeziehung aufzeigen und Unterschiede zwischen den beiden Betreuungsformen abbilden.

### **Balance von Nähe und Distanz**

In einer ehrenamtlichen Betreuungsbeziehung sind zwei Bereiche von Nähe und Distanz abzuklären. Die Personen der vier Fälle müssen sich abstimmen, wie sie die räumliche Nähe und wie sie die persönliche Nähe ihrer Beziehung gestalten möchten. Die Gestaltungsmöglichkeiten der räumlichen Nähe unterscheidet sich in der häuslichen Betreuung und der Gruppenbetreuung. Wesentlich stärker sind die Personen gefordert, den zweiten Bereich harmonisch zu gestalten. Ihre Vorstellungen variieren, wie persönlich nah oder distanziert ihre Betreuungsbeziehung angelegt sein soll. Welche Dissonanzen auftreten und wie sie aufgelöst werden können, wird nun dargelegt und anschließend aus der Fallperspektive konkretisiert.

Zunächst wird der Blick auf die räumliche Nähe gerichtet, ein Harmonisierungsbereich, der besonders in der häuslichen Betreuung relevant ist. Hier erhält die Betreuungskraft zwangsläufig Zugang zur Privatsphäre der betreuungsbedürftigen Person und gegebenenfalls auch der Angehörigen. Das Einlassen einer fremden Person in die private Wohnung stellt eine Hürde dar, die Personen von der Angebotsnutzung abhalten kann (siehe Abschnitt 3.3.2). Auch bei Frau Strasser, die der Einbindung externer Hilfen offen gegenübersteht, zeigt sich, dass diese Barriere zunächst zu überwinden ist.

*Frau Strasser: „[...] also da bin ich ein bisschen über meinen Schatten gesprungen hab=ich=gedacht wenn du das schon in (.....willst) (1) mach dein Haus auf, also vertrau den Menschen die dir jetzt äh helfen wollen.“ (BI 4.2.1, 4.2.2 2015: 8/20-22).*

In der häuslichen Betreuung sind mehrere Aspekte zur räumlichen Nähe abzustimmen. Beispielsweise ist zu klären, ob die Betreuungskraft alleine mit der demenzerkrankten Person in der Wohnung verbleibt, inwieweit sie sich während der Abwesenheit der Angehörigen in den Privaträumen aufhalten kann, ob sie Privateigentum nutzen und sich mit Getränken versorgen kann. Die drei Betreuungskräfte sehen sich in der Rolle eines Gastes. Entsprechend überlassen sie es den Gastgebenden, spezifisch den Angehörigen, die räumliche Nähe zu bestimmen. Im Unterschied zur Abstimmung in den weiteren Harmonisierungsfeldern scheinen die genannten Aspekte überwiegend offen kommuniziert zu werden. Die Angehörigen formulieren ihre Vorstellungen und die Betreuungskräfte klären weitere Fragen. Durch Vertrauensbeweise, die ihnen die Angehörigen entgegenbringen, gewinnen die Ehrenamtlichen an Sicherheit, dass keine Fehlansichten vorliegen. Dies ist gegeben, wenn sie Zugang zu allen Räumlichkeiten erhalten und gegebenenfalls auch über einen Haustürschlüssel verfügen, wie es beispielsweise Frau Brunner handhabt.

*Frau Brunner: „Und die Frau Bromm weiß dann wo die Schlüssel alle sind und kann dann abschließen wieder wenn ich im Fall mal grad nicht da bin.“ (BI 3.2 2015: 11/11-12).*

In der Gruppenbetreuung kehren sich die Positionen um. Hier ist die betreuungsbedürftige Person zu Gast und die Betreuungskräfte fungieren als Gastgebende. Als welche Art von Gast sich die demenzerkrankten Menschen wahrnehmen, wird davon beeinflusst, wie sie den Ort deuten, an dem sie sich aufhalten. Die weniger kognitiv beeinträchtigten Personen sehen sich als Teilnehmende einer Seniorengruppe. Drei Menschen mit fortgeschrittenen demenziellen Veränderungen, darunter auch Frau Werner, können nicht nachvollziehen, an welchem Ort sie sich aufhalten, auch wenn sie die Gruppe möglicherweise seit geraumer Zeit besuchen. Bei einem demenzerkrankten Mann lässt sich seine Verunsicherung beobachten, welche Räume er betreten

kann. Die Betreuungskräfte unterstützen die Gäste dabei, sich in den Räumlichkeiten zurechtzufinden. Da die Aktivitäten gemeinschaftlich ausgeführt werden, können sich die kognitiv stärker beeinträchtigten Personen am Handeln der weiteren Gäste orientieren. Die Angehörigen als dritte Akteursgruppe der Betreuungsbeziehung sind in einer deutlichen räumlichen Distanz positioniert. Üblicherweise sind sie während der Gruppentreffen nicht anwesend. Die Hürde, eine fremde Person in die Privatwohnung einzulassen, brauchen sie bei der Nutzung der Gruppenbetreuung nicht zu überwinden.

Umfassende Abstimmungsbedarfe und Potentiale für die Entstehung von Dissonanzen bestehen zur Frage, wie persönlich nah oder distanziert die Sorgebeziehung anzulegen ist. Zunächst steht fest, dass die Betreuung nicht ohne personenbezogene Nähe praktiziert werden kann. Die demenzerkrankte Person und die Betreuungskraft befinden sich während der gesamten Betreuungszeit in direktem Kontakt. In den drei Fällen der häuslichen Betreuung erweitert sich die Betreuungsbeziehung um die pflegenden Angehörigen. Sie sind zeitweise oder dauerhaft während der Betreuung anwesend und beteiligen sich bisweilen an den Aktivitäten. Klärungsbedürftig bleibt, inwieweit die personenbezogene Unterstützung mit persönlicher Nähe einhergeht. Die Betreuungsbeziehung könnte formell und zweckorientiert mit einer höflichen, emotional distanzierteren Interaktion angelegt sein. Sie könnte auch einer informellen privaten Beziehung ähneln, die über den Zweck der Erbringung bzw. Nutzung der Betreuung hinaus durch eine größere persönliche Nähe, durch emotionale Verbundenheit und durch Vertrautheit zwischen den Personen charakterisiert ist. Die persönliche Nähe abzustimmen bleibt während der Angebotsnutzung durchgängig bedeutsam. Zu Beginn legen die Personen der vier Fälle ihre Beziehung formell an. Ein offen kommuniziertes Zeichen, dass die Beziehung informell gestaltet werden sollte, scheint die Anredeform zu sein. Nach dem Einstieg mit dem „Sie“ ergreifen einzelne Betreuungskräfte oder Angehörige die Initiative und schlagen das „Du“ vor. Ob und wann sie dies tun, differiert zwischen den Fällen. Im Verlauf der Betreuung stimmen die Personen ab, wieviel Distanz und wieviel persönliche Nähe für sie passend erscheint.

Anhand der drei Fälle mit häuslicher Betreuung, einschließlich der indirekt präsenten Fälle, lässt sich konkretisieren, was eine formelle bzw. informelle Betreuungsbeziehung charakterisiert. Als eher informelle Betreuungsbeziehung kann die Beziehung in Fall 1 zur Betreuungskraft Hildegard, die Beziehung in Fall 3 sowie die von Frau Spohr im Betreuungsfall Mäder bezeichnet werden. Die Personen pflegen in ihren Kontakten einen zwanglosen Umgang, sie nutzen das „Du“ als Anrede. Ein Charakteristikum stellt die offen präsentierte emotionale Nähe zwischen den Personen dar, die über eine freundliche Höflichkeit hinausgeht. Als markantes Zeichen der informell gestalteten Beziehung kann die Entgrenzung zwischen der ehrenamtlichen Unterstützung und dem Privatleben der Personen gesehen werden. In Gesprächen tauschen sie sich über persönliche Themen aus. Ehrenamtliche und pflegende Angehörige treffen sich außerhalb der Betreuungszeit. Beispielsweise pflegte Frau Bromm in einer ehemaligen Betreuungsstelle



eine enge, persönliche Beziehung zur Ehefrau des demenzerkrankten Mannes. Beide Frauen treffen sich außerhalb der Betreuung zu privaten Unternehmungen. Ihre freundschaftliche Beziehung hielten sie auch nach dem Tod des demenzerkrankten Ehemanns aufrecht. Ebenso kennzeichnen Telefonkontakte außerhalb der Betreuungszeit, die sowohl von der Betreuungskraft als auch von den Angehörigen oder der demenzerkrankten Person ausgehen können, eine informelle Betreuungsbeziehung. Wenn die Personen eines Betreuungsfalles ihre Beziehung einvernehmlich auf private Kontakte ausdehnen, verläuft ihr Handeln symmetrisch. Die vier Ehrenamtlichen lassen diese Ausweitung ihres Engagements zu bzw. fördern es aktiv. Sie scheinen die über die Betreuungsaufgabe hinausgehende Inanspruchnahme nicht als belastende Fehlansrichtung, sondern als harmoniefördernd einzuschätzen.

Ein Charakteristikum einer formell angelegten Betreuungsbeziehung sind höfliche Umgangsformen und eine eher sachorientierte Interaktion, die sich vorwiegend auf betreuungsbezogene und weniger auf private Themen bezieht. Die Kontakte sind überwiegend auf die vereinbarten Betreuungsbesuche begrenzt. Im Vergleich zur informell ausgerichteten Beziehung zeigt sich in der Interaktion eine größere emotionale Distanz zwischen den Personen. Formell wirkt die Beziehung zwischen Frau Lang und den beiden pflegenden Töchtern in Fall 1, die Beziehung zwischen Frau Wiese und den Gästen der Betreuungsgruppe sowie die Beziehung von Herrn Strasser zu Frau Spohr. Eine formell gestaltete Beziehung muss nicht als weniger harmonisch und wohltuend erlebt werden. Beispielsweise scheint sich Frau Werner mit einer formellen Distanz zu den Gästen der Betreuungsgruppe wohler zu fühlen als in einem engeren, persönlichen Kontakt. Unter den vier Betreuungskräften betonen insbesondere Frau Lang und Frau Spohr, wie bedeutsam eine emotionale Distanz für ihre Selbstsorge ist. Einfluss könnte ihre berufliche Pflegeererfahrung nehmen, sie verstehen die Wahrung einer professionellen Distanz als Teil ihrer pflegfachlichen Kompetenz.

*Frau Spohr: „Also ich lass auch jetzt die Dinge nicht so doll an mich ran und sage du Armer, nein ist nicht, für mich sind das normale Menschen ne,“ (BI 4.1, 4.3 2015: 15/26-27).*

Die skizzierten Beispiele aus den Betreuungsfällen weisen darauf hin, dass die Personen einer Sorgebeziehung differierende Vorstellungen haben können, wie formell distanziert oder informell nah sie ihre Beziehung gestalten. In Fall 3 entsteht eine Dissonanz, weil Frau Bromm bedeutsame Unterschiede im Vergleich zur Ehefrau, Frau Brunner, wahrnimmt. Die Betreuungskraft möchte in ihrer Sorgebeziehung mit dem Ehepaar Brunner eine größere persönliche Nähe erreichen. Bereits in der Betreuung des demenzerkrankten Herrn Hofmann erlebte sie die enge, persönliche Bindung zu Frau Hofmann als sehr bereichernd. Im Vergleich zwischen beiden pflegenden Angehörigen wirkt Frau Brunner distanzierter und weniger kommunikativ. Frau Bromm erlebt die Unterschiede zwischen ihrer offenen, emotional zugewandten Kommunikation und der zurückgenommenen sachlichen Kommunikation der Ehefrau als harmoniehemmend. Sie

bemüht sich um Harmonisierung, indem sie über die üblichen Betreuungsaktivitäten hinausgehend den persönlichen Kontakt vertieft. Beispielsweise lädt sie das Ehepaar zu sich nach Hause ein, besucht mit ihnen Veranstaltungen und schickt Ansichtskarten aus dem Urlaub. Frau Brunner geht auf ihre Angebote ein. Ihre Kommunikation wird im Verlauf der Betreuung offener. Dass eine Dissonanz vorlag, hat sie nicht wahrgenommen. Aus ihrer Sicht besteht eine enge, persönliche Beziehung zu Frau Bromm.

*Frau Brunner: „Aber im Großen und Ganzen ist es (1) als wenn sie so zu der Familie eben als wenn meine Schwester kommen würde oder irgendwas man unterhält sich und (1) da ist das (1) ganz praktisch.“ (BI 3.3 2015: 11/12-15).*

Unterschiedliche Vorstellungen zur Nähe in der Beziehung und der Einfluss von Betreuungserfahrungen, zeigen sich ebenfalls in Fall 1. Die beiden Töchter, Frau Lins und Frau Ludwig, beziehen in den interpersonellen Vergleich der persönlichen Nähe zu Frau Lang die ehemalige Betreuungskraft Hildegard ein.

**Fallskizze 10: „Ein Familienmitglied“** (BI 1.2.1, 1.2.2 2015: 3/24)

Frau Lins und Frau Ludwig sind betreuungserfahrene Angehörige. Vor Frau Lang waren bereits vier Ehrenamtliche zur Betreuung ihrer Mutter eingesetzt. Wenn sie von den Betreuungskräften sprechen, fällt eine Besonderheit auf. Nur die zweite Betreuungskraft nennen sie beim Vornamen – sie hieß Hildegard. Bei Hildegard scheint eine umfassende Passung bei personalen Merkmalen und in der Betreuungspraxis vorgelegen zu haben. Hildegard zeichnet sich aus der Sicht der Töchter zunächst durch ihre Herzlichkeit und Zugewandtheit aus. Sie bezieht Frau Lins, die während der Betreuung überwiegend anwesend ist, in die Betreuung ein. Beispielsweise backt Hildegard gemeinsam mit Mutter und Tochter Kuchen. Das Kuchenbacken, bis zu ihrer Pflegebedürftigkeit die Lieblingstätigkeit von Frau Lotze, ist für Mutter und Tochter eine emotional bedeutsame, sehr positive Erfahrung. Mit der Aktivität scheint sich die Verbundenheit zur Betreuungskraft noch zu vergrößern. Frau Lins und Frau Ludwig sind von Hildegard begeistert. Durch die Teilhabe der Angehörigen am Betreuungsgeschehen, durch das gemeinsame Tun und die gefühlsorientierte Interaktion hat sich auf Initiative der Betreuungskraft in der Sorgebeziehung eine emotional enge Bindung entwickelt. Frau Lins und Frau Ludwig nutzen den Vergleich mit einer familialen Beziehung, um die aus ihrer Sicht umfassend harmonisch gestaltete Nähe zur Betreuungskraft zu beschreiben.

*Frau Ludwig: „Die Hildegard. Und das (1) da hat halt alles gestimmt.“*

*Frau Lins: „Ja.“*

*Frau Ludwig: „Also, die war vom die war herzlich, die war offen, die hat mit mit euch gebacken und überhaupt“*

*Frau Lins: „Ja, also das war einmalig“*

*Frau Ludwig: „Gell also das war so ein Familienmitglied muss man sagen.“*

*(BI 1.2.1, 1.2.2 2015: 3/17-24).*

In keiner der folgenden Betreuungsbeziehungen scheint eine derartige persönliche Nähe entstanden zu sein. Frau Lang, die aktuell als Betreuungskraft in Fall 1 tätig ist, entwickelt eine Beziehung zu Frau Lotze, die ebenfalls durch persönliche Nähe und emotionale Zuwendung gekennzeichnet ist. Als Anrede nutzen beide Frauen das Du. In ihrer Beziehung zur Tochter, Frau Lins, setzt die Betreuungskraft frühzeitig Signale, dass sie die Beziehung distanzierter gestalten möchte. Die Betreuungskraft hat die Vorstellung, die Tochter am ehesten durch Auszeiten von der häuslichen Sorge zu entlasten. Daher bindet sie Frau Lins wenig in die Aktivitäten ein. Beide Frauen siezen sich. Dass Frau Lins kaum das Bedürfnis hat, etwas außer Haus zu unternehmen, erkennt die Betreuungskraft bald. Dass es die Tochter erfreuen könnte, enger in die Betreuungsaktivitäten eingebunden zu sein, scheint sie nicht wahrzunehmen. Frau Lins scheint diesen Wunsch nicht offen zu kommunizieren. Für die Tochter wurde zwar keine so umfängliche Passung wie in der Beziehung mit Hildegard erreicht. Dennoch erlebt sie die Betreuungspraxis als harmonisch. Die Frauen haben somit eine Balance von Nähe und Distanz in ihrer Beziehung hergestellt, die sie beide als passend erleben.

Ist es den Personen eines Betreuungsfalles gelungen, einvernehmlich formelle und informelle Merkmale der Beziehung auszuhandeln, muss die erreichte Passung nicht dauerhaft Bestand haben. Vorstellungen zur Nähe in der Beziehung können sich wandeln. Entsprechend können sich bereits harmonisch ausgerichtete Handlungen verändern. Die neu entstandenen Dissonanzen müssen in einem bereits harmonisierten Bereich der Beziehung erkannt und bearbeitet werden. Beispielhaft lässt sich dies anhand von Fall 4 skizzieren. Mit Beginn der Betreuung besteht zwischen Frau Spohr und Herrn Strasser Einvernehmen, ihre Betreuungsbeziehung formell anzulegen.

*Herr Strasser: „Ah ja sie ist äh mir ne **Bekannte**, aber nicht mehr ja. Sie hilft mir sie ist bereits, äh alles zu tun, und äh ist immer nett und freundlich, und man kann zusammen sprechen ist doch schön ne.“ (FI 4.1, 4.3 2016: 1/10-12).*

Frau Strasser pflegt gleichfalls eine sachlich und zweckorientiert ausgerichtete Interaktion, sie erwartet keine emotionale Bindung zur Betreuungskraft.

*Frau Strasser: „Also wir machen das nicht so wie kuscheln und auf du und ah und so,“ (FI 4.2 2016: 9/34-35).*

Im Verlauf der Betreuung scheinen die kognitiven Vorstellungen der Betreuungskraft zur professionellen Distanz und ihre emotionale Bindung zu den demenzerkrankten Personen zu differieren. Dies zeigt sich nicht nur im indirekt präsenten Fall der Betreuung von Frau Mäder (siehe Abschnitt 6.2.3), sondern auch in Fall 4. Insbesondere die Beziehung zwischen der Betreuungskraft und der Ehefrau entwickelt sich zunehmend informell. Die Initiative geht von Frau Spohr aus. Sie überrascht Frau Strasser, erneut durch Selbstoffenbarung, als sie einen Bezug zwischen ihrer eigenen Familie und dem Ehepaar Strasser herstellt. Frau Strasser ist emotional berührt, als die Betreuungskraft ihr gegenüber folgende Aussage macht:

*Frau Strasser: „Wissen Sie, ich denke manchmal. Sie wären meine alten Eltern die ich besorge und ich hab nämlich keine in nie im Leben welche gehabt. Und das hatte fand ich also äußerst rührend dass s- wenn einer sowas sagt.“ (FI 4.2 2016: 8/21-24).*

Widersprüchliche Vorstellungen zur persönlichen Nähe in der Betreuungsbeziehung zeigt ebenso Frau Lang, die zweite Betreuungskraft, die vor ihrem Ehrenamt in einem Pflegeberuf tätig war. Eine über Monate und Jahre andauernde Beziehung zu einer demenzerkrankten Person scheint es zu befördern, dass sich trotz Bemühen um professionelle Distanz eine enge Bindung zur betreuungsbedürftigen Person, bisweilen auch zu Angehörigen entwickeln kann.

*Frau Lang: „Irgendwie wächst sie dir ja auch ans Herz wenn du dich einmal die Woche zwei Stunden zwei drei Stunden siehst ne.“ (FI 1.1, 1.2.1, 1.3 2015: 36/14-15).*

Abschließend lässt sich zur Harmonisierung von Nähe und Distanz in der Beziehung folgendes zusammenzufassen. Es ist als eines der Charakteristika der ehrenamtlichen Betreuung zu sehen, dass sich die Personen der drei Fälle mit häuslicher Betreuung um eine Balance zwischen formeller Distanz und persönlicher Nähe bemühen, die ihnen und auch den weiteren Personen der Beziehung angemessen scheint. Eine gelungene Harmonisierung kennzeichnet, dass fallbezogen eine Kombination von formellen und informellen Anteilen erreicht wird, die von den Personen einvernehmlich als passend wahrgenommen wird. Der nun folgende Blick auf die Betreuungssteuerung zeigt, dass allein mit der Abstimmung von Nähe und Distanz noch keine harmonische Passung zu erreichen ist.

## **Steuerung der praktizierten Betreuung**

Um die Betreuung praktizieren zu können, handeln die Personen der vier Fälle aus, wann und wie oft die Betreuung durchgeführt wird, welche Aktivitäten gewählt werden und inwieweit die Angehörigen in die Betreuung involviert sind. Sie stimmen diese Aspekte nicht nur inhaltlich ab, sondern klären auch, welche der Personen in diesen Bereichen leitet und lenkt bzw. sich leiten und lenken lässt. Für dieses Feld ist es bedeutsam, dass die Betreuungsbeziehung als asymmetrisch gilt. Die vier demenzerkrankten Menschen sind aus der Sicht von Betreuungskraft und Angehörigen nur eingeschränkt fähig, selbständig für ihr eigenes Wohl Sorge zu tragen. Mit der Frage nach der Steuerung der Betreuung geht einher, die Übernahme von Verantwortung zu klären. Angesichts der differierenden Interpretationen von Selbstsorgefähigkeiten und Fürsorgebedarfen, die in den subjektiven Sorgekonzepten (siehe Abschnitt 6.1.3) zusammengeführt wurden, erscheint es erwartbar, dass Handlungen konträr verlaufen. Ausgeführt wird nun aus Perspektive der drei Zielgruppen zunächst, wie organisatorische und inhaltliche Aspekte harmonisiert werden und schließlich, wie die Übernahme von Verantwortung abgestimmt wird.

Es hat seinen Grund, mit der Perspektive der pflegenden Angehörigen zu beginnen, um die Ergebnisse zur Betreuungssteuerung darzulegen. In den vier Fällen halten – bildlich gesprochen – die pflegenden Töchter bzw. Ehefrauen das Steuer in der Hand, um die häusliche Sorge zu koordinieren und durchzuführen. Auf ihre Initiative geht es zurück, dass die ehrenamtliche Betreuung in die Sorgearrangements einbezogen wurde. Für die Betreuungsbeziehung ist nun zu klären, inwieweit sie ihre steuernde Funktion auch auf die Betreuungspraxis ausdehnen. Eindeutig positionieren sich die vier Hauptpflegepersonen als diejenigen, die steuern, wann und wie häufig die Betreuung genutzt wird. Die Frauen haben Vorstellungen, wie die Betreuung in den Sorgealltag zu integrieren ist. Sie stimmen in offener Kommunikation Zeitpunkt, Dauer und Intervalle der Betreuung mit der Koordinatorin und der Betreuungskraft ab.

Im Unterschied dazu stellt sich der Einfluss der Angehörigen auf die Betreuungsaktivitäten und die Frage der Verantwortungsübernahme differenzierter dar. In diesen beiden Steuerungsbereichen liegen bedeutsame Harmonisierungsbedarfe, um eine Passung in der Betreuungspraxis zu erreichen. Betrachten wir zunächst, wie über die Aktivitäten Einvernehmen erzielt wird. Aus diesem Steuerungsbereich ziehen sich die sechs Angehörigen weitgehend zurück. Bereits zu Beginn der Betreuung signalisieren sie der Betreuungskraft, dass sie keinen Anspruch erheben, umfänglich in die Steuerung einzugreifen. Sie machen keine detaillierten Vorgaben, wie die Betreuung praktiziert werden soll. Meist sind sie während der Betreuung nicht anwesend. Ihre Hinweise an die Betreuungskräfte beschränken sich darauf, welche Aktivitäten den demenzerkrankten Menschen Freude bereiten könnten und welche nicht. Sie erläutern, welcher Unterstützungsbedarf bei deren Betreuung zu beachten ist. Vorstellungen zu den Betreuungsaktivitäten äußern sie selten. Eine Ausnahme bildet Frau Brunner, die explizit formuliert, dass Frau

Bromm mit ihrem Ehemann Spaziergänge unternehmen solle, um seine abendlichen Unruhephasen zu reduzieren. Selbst Frau Strasser, in deren Händen die Organisation des Familienlebens lag und die zu Beginn an der Eignung von Frau Spohr zweifelt, überlässt die Steuerung der Praxis der Betreuung der Ehrenamtlichen.

*Frau Strasser: „Ich kenne ja die Person gar nicht ((im Hintergrund sind lautes Rufen und Lachen von Herrn Strasser und Frau Spohr zu hören)) und ich hatte sie vorher auf fünf Minuten mal gesehen, und da hat sie ganz kurz mal mit mir gesprochen und dann ist sie das erste Mal gekommen, und ich hab (1) gesagt da ist die Küche hier ist dies, das Haus ist für sie auf (1)“ (BI 4.2.1, 4.2.2 2015: 8/15-19).*

Die Betreuungskräfte leiten aus der Zurückhaltung der Angehörigen ab, dass ihnen die Aufgabe übertragen wird, die Durchführung der Betreuung zu steuern. In den vier Fällen schaffen die Angehörigen daher mit ihren Signalen, die Steuerung übernehmen oder nicht übernehmen zu wollen, zwei Zuständigkeitsbereiche: organisatorische Aspekte regeln sie, die Praxis der Betreuung die Ehrenamtlichen. Innerhalb dieses Rahmens richten die Frauen ihr Handeln komplementär aus, sodass Fehlansetzungen vermieden werden können.

Entsprechend ihren Vorstellungen, in ihrem Ehrenamt weitgehend selbstbestimmt handeln zu können, erwarten die vier Betreuungskräfte, dass sie die Betreuungspraxis eigenverantwortlich steuern. Formell wird ihnen eine steuernde Funktion zugeschrieben, weil sie als qualifizierte Ehrenamtlichen eine Leistung der Pflegeversicherung erbringen. Sie nehmen sich als kompetent wahr, die Aktivitäten, orientiert an den Bedürfnissen der demenzerkrankten Menschen, auswählen zu können. Es entspricht ebenso ihren Vorstellungen von einem Ehrenamt, auch eigene Vorlieben und Interessen in die Betreuung einzubringen. Die vier Betreuungskräfte steuern wesentlich, mit welchen Aktivitäten die Betreuungszeit gefüllt wird.

*Frau Lang: „Die lassen mir ja sehr viel Freiheit, ne. Ich meine (1), man kann das dann ja so gestalten wie man möchte, und wir beide ((wendet sich an Frau Lotze)) ich habe zwar immer was im Petto, dass wir was spielen können, aber manchmal wollen wir gar nicht spielen, ne.“ (BI 1.1, 1.3 2015: 15/36-16/2).*

Das Zitat von Frau Lang weist darauf hin, dass die Gestaltungsfreiheit der Betreuungskräfte von den Fähigkeiten und Wünschen der demenzerkrankten Menschen begrenzt wird. Kognitiv anspruchsvolle Aktivitäten, beispielsweise Spiele, können und möchten die betreuungsbedürftigen Personen bisweilen nicht durchführen. Zudem reduzieren deren körperliche Beeinträchtigungen die Möglichkeiten, bewegungsorientierte Aktivitäten wie Spaziergänge zu unternehmen. Wechselnde Stimmungslagen und die Desorientierung der Menschen mit Demenz die schränken zudem die Planbarkeit des Betreuungsverlaufs ein. Beispielsweise zeigt Herr Brunner während eines Besuchs erkennbare Freude daran, mit Frau Brunner spazieren zu gehen. In einem

nächsten Kontakt ist er empört, dass ihm ein Spaziergang zugemutet wird, schließlich habe er den ganzen Tag draußen gearbeitet. Die Strategie der Betreuungskräfte, ihr Handeln schrittweise zu entwickeln, unterstützt es, Dissonanzen zu vermeiden.

Wird die Perspektive der Menschen mit Demenz eingenommen, zeigt sich, dass auch sie die Inhalte der Betreuung nach ihren Vorstellungen beeinflussen können. In den vier Fällen nutzen die betreuungsbedürftigen Personen ihre kommunikativen Ressourcen und geben positive oder negative Rückmeldungen zur Betreuungsgestaltung. In verbaler und nonverbaler Form kommunizieren sie ihr Befinden und zeigen Überforderung oder Wohlbefinden an, sie machen ihre Zustimmung oder Ablehnung von Aktivitäten deutlich. Mit ihren negativen Rückmeldungen zeigen sie an, dass aus ihrer Sicht eine Nichtausrichtung vorliegt. Vorrangig bestimmen sie, welche Aktivitäten nicht durchgeführt werden. Die Möglichkeit, eigene Vorschläge einzubringen, scheinen die drei Menschen mit fortgeschrittener Demenz weniger zu nutzen. In der Gruppenbetreuung beschränkt der vorstrukturierte Ablauf ihre Einflussnahme. Der leicht demenziell veränderte Herr Strasser greift proaktiv in die Steuerung ein. Er sieht sich als Hausherr und leidenschaftlicher Handwerker in der Verantwortung, Wohnung und Garten in Ordnung zu halten. Während der Betreuungszeit rekrutiert er Frau Spohr als Helferin. Er macht klare Vorgaben, welche Aufgaben zu erledigen sind.

*Herr Strasser: „[...] wenn ich sage ich möcht gerne hier dieses Stückchen da da wächst das Unkraut zu hoch das müssen wir jetzt mal vornehmen müssen wir mal ein bisschen saubermachen, und dann ist sie schon bereit da mitzuziehen ne. ((lacht))“ (FI 4.1, 4.3 2016: 8/12-14).*

Trotz ihres Einflusses auf die Gestaltung der Betreuungspraxis bleiben die demenzerkrankten Menschen auf die Unterstützung ihrer Bezugspersonen angewiesen. Betreuungskräfte und Angehörige müssen ihnen Zeit und Aufmerksamkeit schenken, damit sie Rückmeldungen geben können. Erst wenn die Bezugspersonen die verbalen und nonverbalen Zeichen im Sinne der betreuungsbedürftigen Personen deuten und sich nicht über die identifizierten Wünsche hinwegsetzen, können Dissonanzen zur praktizierten Betreuung vermieden werden.

*Frau Lang: „Wenn ich merke, sie guckt so traurig, dann lass ich sie einfach gehen, dann quatsche ich irgendwann los.“ (BI 1.1, 1.3 2015: 20/22-23).*

Mit ihren Rückmeldungen und Vorschlägen beeinflussen die demenzerkrankten Menschen die praktizierte Betreuung. Die Ehrenamtlichen unterstützen die betreuungsbedürftigen Personen, Vorstellungen zu kommunizieren und – solange keine Selbstgefährdung erkennbar ist – selbstbestimmt zu handeln. Sie richten ihr Handeln neu aus, indem sie unerwünschte Aktivitäten beenden. Während die Betreuungskräfte vorwiegend Aktivitäten initiieren, liegt der Einfluss der demenzerkrankten Personen vorwiegend auf der Korrektur des Handlungsplans.

Das Handeln der demenzerkrankten Menschen und der Betreuungskraft, Rückmeldungen zu geben und diese aufzunehmen, ist in der dargestellten idealtypischen Form harmonisch ausgerichtet. Die betreuungsbedürftige Person gewinnt damit einen erheblichen Einfluss auf die inhaltliche Gestaltung der Betreuung. Eine weitreichende Passung wird in der Betreuungspraxis jedoch nur erzielt, wenn auch die Betreuungskräfte eigene Vorstellungen verwirklichen können. In Fall 4 widersprechen die von Herrn Strasser gewünschten Arbeiten in Haus und Garten zunächst den Vorstellungen von Frau Spohr, als Betreuungskraft keine hauswirtschaftlichen Tätigkeiten auszuführen. Sie sieht ihre Aufgabe darin, die demenzerkrankte Person zu aktivieren. Die Dissonanz löst sich auf, indem Frau Spohr Aktivitäten findet, mit denen sich beide Vorstellungen verbinden lassen. Ein Beispiel ist das gemeinsame Apfelpflücken, aus der Sicht von Herrn Strasser eine dringend zu erledigende Arbeit und aus der Perspektive von Frau Spohr eine geeignete Beschäftigung, um seine motorischen Fähigkeiten zu trainieren.

In Fall 4 scheint sich in der Beziehung zwischen Herrn Strasser und der Betreuungskraft eine Art der Steuerung entwickelt zu haben, die als kooperativ zu bezeichnen ist. Herr Strasser und Frau Spohr verfügen beide über gefestigte Vorstellungen, wie die Betreuungspraxis gestaltet sein sollte. Sie vermeiden Fehlansichten, indem sie Entscheidungsbereiche definiert haben. Während bei Tätigkeiten in Haus und Garten Herr Strasser steuert und Frau Spohr ihr Handeln komplementär auf seine Wünsche ausrichtet, übernimmt die Betreuungskraft bei freizeitorientierten Aktivitäten die Führung. Wenn sie Spiele vorschlägt, lässt sich Herr Strasser darauf ein und beteiligt sich motiviert. Die Harmonisierung der Betreuungspraxis wird unterstützt, weil beide Personen eine direkte Kommunikation pflegen. Sie scheinen ihre Vorstellungen häufig offen zu artikulieren, sodass Fehlansichten korrigiert werden können. Die kooperative Steuerung scheint dazu beizutragen, dass Herrn Strassers Bedürfnis nach einer Beziehung erfüllt wird, die keine Sorgebeziehung darstellt, sondern symmetrisch angelegt ist.

Im Beispiel aus Fall 4 zeigt sich, dass die Frage, wer welche Aspekte der Betreuung steuert, eng an der Übernahme von Verantwortung geknüpft ist. Herr Strasser präsentiert sich als verantwortlich und selbstbestimmt handelnder Hausherr und Frau Spohr möchte ihren Betreuungsauftrag verantwortungsbewusst ausführen. Wie Verantwortlichkeiten abgestimmt werden, lässt sich daher als weiterer Bereich der Betreuungssteuerung identifizieren.

Aus Perspektive der Menschen mit Demenz, der Angehörigen und der Ehrenamtlichen gibt es subjektiv nachvollziehbare Gründe, in der Betreuung Verantwortung tragen zu können bzw. zu müssen. Die betreuungsbedürftigen Personen positionieren sich eindeutig. Neben Herrn Strasser schätzen sich auch Frau Werner und Herr Brunner als fähig ein, eigenverantwortlich für das eigene Wohl sorgen zu können. Nur Frau Lotze nimmt sich als hilfebedürftig wahr. Alle vier Personen teilen das Bedürfnis, selbstbestimmt handeln zu können. Sie möchten sich, wie bereits ausgeführt, in die Gestaltung der Betreuung einbringen. Sie möchten insbesondere keine fürsorgende Unterstützung, wenn sie den Eindruck haben, eine Tätigkeit selbständig ausführen



zu können. Betreuungskräfte und Angehörige haben eine andere Einschätzung von der Hilfebedürftigkeit der Menschen mit Demenz. Es entstehen Dissonanzen, weil Menschen mit Demenz wahrnehmen, dass sie in ihrem selbstbestimmten Handeln eingeschränkt werden. Um dies zu vermeiden, suchen insbesondere die Betreuungskräfte in der Interaktion mit der demenzerkrankten Person nach Zeichen, um deren Kompromiss- und Kooperationsbereitschaft einzuschätzen. Ihre bereits vorgestellten Strategien, herantastend zu handeln, Konsensentscheidungen anzustreben und Unterstützung zu maskieren, tragen dazu bei, konträres Handeln neu auszurichten. In den vier Fällen lassen sich auf diese Weise Dissonanzen vermeiden bzw. auflösen. Von anderen Erfahrungen erzählt die Betreuungskraft Frau Spohr. In der Betreuung von Frau Mäder muss sie sich trotz ihrer Harmonisierungsstrategie lange und intensiv um die Auflösung der erheblichen Dissonanzen bemühen.

Für die pflegenden Angehörigen hat die Abstimmung der Verantwortlichkeiten einen hohen Stellenwert in der Beziehungsgestaltung. Sie tragen zum Teil seit mehreren Jahren die Verantwortung für die häusliche Sorge der demenzerkrankten Mutter bzw. des demenzerkrankten Ehemanns. Aus ihrer Sicht verfügen sie über umfangreiche Erfahrung, wie eine bestmögliche Unterstützung durchzuführen ist. Klärungsbedürftig ist daher, inwieweit sie Verantwortung auf die Betreuungskraft übertragen. Einfluss nimmt hierbei die Einschätzung der Angehörigen, inwiefern die demenzerkrankte Person fähig ist, für das eigene Wohl Sorge zu tragen und offene Bedürfnisse zu vermitteln. Wie die Angehörigen die Zeit während der Betreuung verbringen, verweist auf ihre Bereitschaft, Sorgeverantwortung abzugeben. In Fall 1 verlässt die Tochter, Frau Lins, während der Besuche von Frau Lang meist nicht das Haus. Frau Brunner besucht vierzehntägig eine Frauengruppe, Frau Strasser nutzt die Betreuungszeit überwiegend für private außerhäusliche Unternehmungen, Frau Wald ist während der Gruppentreffen nie anwesend. Ob sich Angehörige räumlich von der Betreuung distanzieren, interpretieren die Betreuungskräfte als Zeichen, dass ihnen Verantwortung für das Wohl der demenzerkrankten Menschen übertragen wird. Indem die Angehörigen während der Betreuung das Haus verlassen, vermitteln sie ihr Vertrauen in die Kompetenzen der Ehrenamtliche.

*Frau Strasser: „Ich persönlich hab gesagt jawoll, wenn denn dann muss man sich auch öffnen, da muss ich auch bereit sein, dass äh zu ihr zu überlassen, äh auch dass sie das alles mit meinem Mann richtig macht und dass sie sorgfältig mit (manchen) Dingen auch immer umgeht oder so,“ (Bl 4.2.1, 4.2.2 2015: 13/34-37).*

Wenn die Angehörigen während der Betreuung nicht anwesend sind, teilen sie Verantwortung, sie geben sie nicht vollständig ab. Im Bedarfsfall sind die Frauen während der Betreuung erreichbar – telefonisch oder, wie Frau Lins, in einem Nebenraum. Nach Ende der Betreuung beobachten sie, ob sich negative Veränderungen bei der Stimmungslage und dem Befinden der demenzerkrankten Person zeigen.

Die Vorstellungen der Angehörige, mit der Inanspruchnahme der Betreuung auch zeitlich begrenzt Verantwortung zu teilen, verbindet sich komplementär mit der Bereitschaft der Betreuungskräfte, diese Verantwortung zu übernehmen. Die vier Ehrenamtlichen haben in der Basis-schulung, während ihrer beruflichen Tätigkeit und durch vorherige Betreuungseinsätze Fachwissen und Praxiserfahrung im Umgang mit demenziell erkrankten Menschen erworben. Die drei in der häuslichen Betreuung eingesetzten Ehrenamtlichen nehmen sich als kompetent wahr, um für Wohl und Sicherheit der demenzerkrankten Menschen sorgen zu können. Frau Wiese, die zu Beginn ihrer ehrenamtlichen Tätigkeit in der häuslichen Betreuung tätig war, fühlt sich hingegen im Team mehrerer Betreuungskräfte sicherer. Die Betreuungskräfte vermitteln ihre Bereitschaft, Sorgeverantwortung zu übernehmen, in Gesprächen mit den Angehörigen. Beispielsweise kommunizieren die beiden Ehrenamtlichen mit pflegeberuflichen Erfahrungen beim ersten Besuch, dass sie kein Problem darin sehen, unverzüglich eigenverantwortlich die Betreuung zu übernehmen. Ihre Äußerungen, die implizieren, dass die Angehörigen beruhigt Verantwortung abgeben können, haben in den beiden Fällen unterschiedliche Folgen. Frau Strasser gewinnt an Sicherheit, den Kompetenzen der Betreuungskraft vertrauen zu können. In Fall 1 entsteht eine Dissonanz. Die folgende Skizze zeigt, welche vielfältigen Aspekte zu dieser Dissonanz führten und wie sie aufgelöst werden konnte.

#### **Fallskizze 11: „Nicht loslassen können“** (FI 1.2.1 2015: 8/6)

Die Betreuungskraft Frau Lang geht mit der Vorstellung in die Betreuung von Frau Lotze, dass Angehörige am ehesten entlastet werden, wenn sie sich von der Sorgesituation räumlich distanzieren. Bestätigt wird ihre Vorstellung in einer ehemaligen Betreuungsstelle. Hier fiel es der pflegenden Ehefrau zu Beginn schwer, sich von der Sorge um den demenzerkrankten Ehemann zu lösen. Frau Lang motivierte sie, dennoch die Betreuungszeit für Freizeitaktivitäten zu nutzen. Nachdem die Ehefrau erlebt, dass sich ihr Mann im Kontakt mit der Betreuungskraft wohlfühlt, entlastet es sie, während der Betreuung das Haus zu verlassen. Es entsteht aus der Sicht von Frau Lang eine sehr harmonische Betreuungsbeziehung.

Ausgehend von den positiven Erfahrungen ergreift Frau Lang in Fall 1 die Initiative, um die Übernahme von Sorgeverantwortung abzustimmen. Aufgrund ihres pflegefachlichen Wissens kann sie einschätzen, wie anspruchsvoll es ist, rund um die Uhr die Versorgung der schwerstpflegebedürftigen Frau Lotze zu leisten. Aus einer fürsorgenden, möglicherweise auch paternalistischen Haltung heraus, agiert sie nicht herantastend, sondern fordert die Tochter in einem der ersten Besuche auf, die Betreuungszeit für Aktivitäten außer Haus zu nutzen. Dieser explizit geäußerten Vorgabe folgt Frau Lins. Allerdings widerspricht es ihren Vorstellungen, möglichst immer für ihre Mutter erreichbar zu sein. Es entsteht eine Dissonanz.

Für Frau Lins hat das Wohlbefinden ihrer Mutter oberste Priorität. Frau Lotze vermisst die Tochter, wenn sie nicht in ihrer Nähe ist. Während für Frau Ludwig, die Schwester von Frau Lins, die Äußerungen der Mutter weniger bedeutsam sind, interpretiert Frau Lins diese als Zeichen eines beeinträchtigten Wohlbefindens. Frau Lins ist überzeugt, dass aufgrund der engen emotionalen Bindung das Wohl ihrer Mutter am ehesten durch ihre möglichst konstante Nähe sicherzustellen ist. Negative Erfahrungen zu einem aus ihrer Sicht nicht bedürfnisorientierten Umgang mit Frau Lotze bestätigen ihre Interpretation.

*Frau Lins: „Wenn=s jetzt hieß äh sie muss mal auf Toilette oder äh und da hab ich immer gedacht hoffentlich fällt sie nicht mal hin weil eine Dame von d- den Logopäden hat sie nämlich mal hinfallen lassen und da hab ich dann bekommt man so ein bisschen hat man nicht so das Vertrauen ne.“ (FI 1.2.1 2015: 5/6-9).*

Das subjektive Wohlbefinden von Frau Lins scheint eng an ihre Fürsorge für die Mutter gebunden. Wenn ihre Mutter nicht in ihrer Nähe ist, fühlt sich Frau Lins unwohl. Wenn sie sich räumlich entfernt, beispielsweise, um ein Café zu besuchen, kann sie gedanklich keinen Abstand herstellen. Eine Auszeit von der häuslichen Pflege entspannt sie nicht, sondern hat gegenteilige Folgen. Frau Lins fühlt sich unbehaglich, weil sie sich sorgt, wie es ihrer Mutter während ihrer Abwesenheit ergehen mag.

*Interviewerin: [...] Würden Sie sich wünschen auch mal ähm eine längere Phase zu haben um auch wirklich mal irgendwie Abstand zu bekommen,*

*Frau Lins: Ich könnt äh nicht ich könnte eh nicht abschalten. Also das ist äh nicht drin (1) das hab ich schon versucht aber, ich mein ich bin ja auch schon meine Schwester hat gesagt komm gestalt dir mal einen Abend ne, aber ich hatte keine Ruhe. Ich war hatte eigentlich erst wieder Ruhe dann Zuhause ne. Das ist so (1) nicht das ich jetzt nicht loslassen kann aber meine Gedanken sind halt hier daheim ne. Bei meiner Mutter.“ (FI 1.2.1 2015: 7/37-8/7).*

Befördert wird die Bedeutsamkeit der Dissonanz, weil Frau Lins der Betreuungskraft zu Beginn der Beziehung keinen Vertrauensvorschuss schenken kann. Im Unterschied zu den weiteren Angehörigen möchte sie sich davon überzeugen, ob Frau Lang in ausreichendem Maße für das Wohl der Mutter sorgen kann. Dass die Ehrenamtliche über umfassende Pflegeerfahrungen verfügt, scheint ihre Unsicherheit nicht verringern zu können. Ihre Schwester, Frau Ludwig, zeigt weniger Zweifel.

*Frau Ludwig:* „[...] du sollst ja da, wie die Frau Lang immer sagt, so jetzt macht euch einmal ab, gell, jetzt bin ich hier. Das ist ja auch klasse ((lachend)), gell, aber am Anfang hattest du da glaube ich ein bisschen Probleme mit“

*Frau Lins:* „Hatte ich ein bisschen Probleme, stimmt.“

*Frau Ludwig:* „Weil du äh weil du weggeschickt wurdest.“

*Frau Lins:* „Ja“

*Frau Ludwig:* „Also, du wolltest ja dann auch erst mal so ein bisschen abchecken, was geht ab ((laut lachend))“

*Frau Lins:* „Ich wollte erst mal ein bisschen beschnuppern ((lacht))“  
(BI 1.2.1, 1.2.2 2015: 14/29-15/6).

Aufgrund der intensiven Unterstützung ihrer Mutter scheint Frau Lins ihrer Selbstsorge weniger Beachtung zu schenken. Aus Perspektive der Tochter fördert die Sorgetätigkeit jedoch auch ihr eigenes Wohl. Zwar empfindet sie die rund um die Uhr andauernde Begleitung und Pflege der Mutter als belastend. Doch zugleich erlebt sie die Erfüllung dieser Aufgaben als sehr gewinnbringend. Die häusliche Sorge bildet den Lebensmittelpunkt der alleinlebenden und berenteten Frau Lins. Sie kann einer sinnvollen Tätigkeit nachgehen, und sie ist stolz darauf, dass sie diese anspruchsvolle Aufgabe meistert. Ihre Mutter zeigt ihr gegenüber Zuneigung und Dankbarkeit, in ihrem sozialen Umfeld wird die umfassende Fürsorge für Frau Lins bewundert und wertgeschätzt.

Im Verlauf der Betreuung lässt sich die Dissonanz auflösen, die aufgrund der differierenden Vorstellungen zur Entlastung der pflegenden Tochter entstanden war. Die Initiative übernimmt nun Frau Lins, sie kommuniziert ihr Unbehagen offen mit der Betreuungskraft. Sie fühlt sich angemessen entlastet, wenn sie sich während der Betreuung in einem anderen Raum zum Lesen zurückziehen oder in Ruhe Hausarbeit erledigen kann. Dass sie sich stets in Rufweite von Frau Lotze aufhält, vermittelt ihr Sicherheit. Mit zunehmender Kontaktdauer wächst das Vertrauen von Frau Lins in die Kompetenzen von Frau Lang. Sie entdeckt, dass die Betreuungskraft übereinstimmend mit ihrem eigenen Tun fürsorgend und empathisch auf die Mutter eingeht. Harmoniefördernd wirkt auch, dass Frau Lang emotional positive Ereignisse schafft. Die unter depressiven Stimmungslagen leidende Frau Lotze fühlt sich im Kontakt mit der Betreuungskraft erkennbar wohl. Betreuungskraft und Tochter richten ihr Handeln wechselseitig komplementär aus. Frau Lang erkennt das Erfahrungswissen von Frau Lins an und lässt sich von ihr anleiten, beispielsweise wie der Transfer der Mutter zur Toilette erfolgen soll. Zugleich erkennt auch Frau Lins die Pflegekompetenzen von Frau Lang als wertvolle Ressource an. Dass Frau Lang eigenverantwortlich für die Sicherheit der Mutter sorgen kann, davon ist Frau Lins nach einiger Zeit überzeugt: „Da kann ich mich voll drauf verlassen.“ (FI 1.2.1 2015: 5/10). Dennoch verlässt sie weiterhin nur bei dringenden Erledigungen

das Haus. Sie bleibt während der Betreuungsbesuche in einer Art Bereitschaftsmodus, um im Bedarfsfall für ihre Mutter da zu sein. Frau Lang nimmt nun auch diese geringere räumliche Distanz zur Mutter als Möglichkeit wahr, die Tochter zu entlasten.

*Frau Lang: „Und ich denke jetzt wie zum Beispiel jetzt ihre Tochter, die ja rund um die Uhr hier ist (1) äh, wenn die dann sagen kann, okay sie geht ja meistens nicht weg, sie ist ja schon meistens da, aber sie kann aber sagen, okay, jetzt ist die Mutti mal beschäftigt und Mutti sieht mal jemand anders, weil ich denke bei aller Liebe, wenn man 24 Stunden aufeinander hockt.“ (BI 1.1, 1.3 2015: 16/24-28).*

Werden die Harmonisierung von Nähe und Distanz und von der Verantwortungsteilung in Fall 1 zusammengeführt, lassen sich Unterschiede in den Strategien von Hildegard und Frau Lang identifizieren. Hildegard könnte weitergehend als Frau Lang ein herantastendes Handeln genutzt haben und scheint die Betreuungssteuerung partizipativ angelegt zu haben. Sie fordert von Frau Lins keinen Vertrauensvorschuss ein, indem sie von Beginn an die Betreuung der Mutter eigenverantwortlich übernehmen möchte. Sie überlässt es der Tochter zu entscheiden, ob sie es als entlastend empfindet, während der Betreuung anwesend zu sein oder das Haus zu verlassen. Zudem scheint es für sie eine Option der praktizierten Betreuung zu sein, Angehörige in die Aktivitäten einzubinden. So beugt sie in Fall 1 nicht nur der Entstehung von Dissonanzen vor, sondern schafft auch subjektiv relevante, emotional positive Ereignisse, sodass Frau Lins, Frau Ludwig und Frau Lotze diese Betreuungsbeziehung als umfassend harmonisch erleben.

Auch wenn sich die Harmonisierungsstrategien zwischen Frau Lang und Hildegard unterscheiden, verbindet beide Betreuungskräfte ein gemeinsames Ziel: sie möchten das Wohl der demenzerkrankten Person und der Angehörigen mit der Betreuung berücksichtigen. Um eine als wohltuend wahrgenommene Beziehung herzustellen, sind auch Handlungen einvernehmlich auszurichten, wie sorgebezogene Bedürfnisse der Personen zu erfüllen sind. Klärungsbedürftig ist, welche Bedürfnisse, die in Bezug zur Betreuung stehen, für welche Person besonders relevant scheinen und wie diese zu erfüllen sind. Die folgenden Ausführungen zeigen, wie in den vier Betreuungsbeziehungen fürsorge- und selbstsorgebezogene Handlungen einvernehmlich ausgerichtet werden können.

### **Erfüllung sorgebezogener Bedürfnisse**

Ob in den vier Fällen eine harmonische Passung entsteht, wird davon beeinflusst, inwieweit relevante sorgebezogene Bedürfnisse in der Beziehung berücksichtigt werden. Angelehnt an das Care-Konzept von Brückner (2015) lassen sich Bedürfnisse, die der Fürsorge anderer Personen dienen, von Bedürfnissen unterscheiden, die auf das eigene Wohl der Person zielen. Um

die Betreuungspraxis zu harmonisieren, müssen die Personen einer Betreuungsbeziehung aushandeln, welche fürsorge- und selbstsorgebezogenen Bedürfnisse besonders bedeutsam sind und wie sie in den kurzen Betreuungszeiten erfüllt werden können. Es lässt sich zielgruppenbezogen jeweils ein primäres, subjektiv bedeutsames selbstsorgebezogenes Bedürfnis identifizieren, das im Mittelpunkt der Harmonisierung steht: für die Menschen mit Demenz ist ihre Selbstbestimmung bedeutsam, die Angehörigen suchen vorrangig nach Entlastung und für die Ehrenamtlichen ist relevant, ihr Ehrenamt als gewinnbringend zu erleben. Aufeinanderfolgend wird nun für die drei Zielgruppen herausgearbeitet, wie eine harmonische Passung erreicht werden kann. Auch Kommunikationsstrategien werden dargestellt, die in der Interaktion mit den demenzerkrankten Menschen zur Vermeidung von Dissonanzen beitragen.

Für die vier demenzerkrankten Menschen erweist sich die Erfüllung selbstsorgebezogener Bedürfnisse als bedeutsam. Insbesondere möchten sie ihr stärkeorientiertes Selbstbild aufrechterhalten (siehe Abschnitt 6.1.3). Die sprachliche Interaktion nimmt einen großen Einfluss, ob dieses Bedürfnis in der Sorgebeziehung erfüllt oder auch nicht erfüllt wird. Ein Element in der sprachlichen Kommunikation der betreuungsbedürftigen Personen unterstützt in besonderer Weise ihr positives Selbstbild. Drei der demenzerkrankten Menschen – Frau Werner, Herr Strasser und insbesondere Herr Brunner – präsentieren in Gesprächen kurze Episoden biografischer Erinnerungen. Die Bedeutsamkeit dieser Gesprächssequenzen – sie werden als Biografiesplitter bezeichnet – offenbart sich nicht auf den ersten Blick. Die kurzen Narrationen<sup>79</sup> (Schütze 1976: 178 f.) beschränken sich thematisch eng auf wenige, lange zurückliegende Ereignisse, die wiederholt in ähnlichem Wortlaut kommuniziert werden. Die Personen mit Demenz können ihre Erinnerungen nicht mehr vollständig, sondern nur in Bruchstücken – eben in Splittern – reproduzieren. Aus der Sicht ihrer Bezugspersonen zeigen sich in diesen Passagen die demenzbedingten kognitiven und sprachlichen Einschränkungen. Der Sinngehalt der Biografiesplitter ist für sie nicht immer nachvollziehbar.

Wird diese defizitorientierte Sicht verlassen, erschließt es sich, wie bedeutsam die splitterartigen Erzählungen für die demenzerkrankten Menschen sind. Mit den kurzen Geschichten präsentieren die drei betreuungsbedürftigen Personen Lebensthemen von hoher subjektiver Relevanz (Haberstroh et al. 2016: 39). Emotional beteiligt tragen sie ihre Erinnerungen vor, sie zeigen darin ihre wahrgenommenen Stärken und ihre Interpretationen der sozialen Umwelt. Als Herrn Brunners zentrales Lebensthema erweist sich, dass seine bäuerliche Arbeit und er als Person von anderen Menschen nicht angemessen wertgeschätzt werden. Mit martialischen Worten

---

<sup>79</sup> In den Biografiesplittern finden sich Charakteristika, die nach Schütze (1976) den Merkmalen einer Erzählung entsprechen. Die Menschen mit Demenz beziehen sich auf zurückliegende selbsterlebte Ereignisse, sie machen Angaben zum Zeitraum, zum Ort und den beteiligten Personen. Aus Forschungsperspektive ist bedeutsam, dass in den Splittern zurückliegende Handlungen dargestellt werden. Ähnlich einer Erzählung ist auch, dass der Inhaltskern bei jeder Wiederholung im Wesentlichen gleichbleibt (Schütze 1976: 178 f.).

macht er deutlich, dass er sich gegen die wahrgenommene Abwertung zur Wehr setzt. Auch Herrn Strassers Biografiesplitter beziehen sich auf seine berufliche Tätigkeit. Er betont sein Geschick bei handwerklichen Arbeiten und seine Leistungsfähigkeit.

*Herr Strasser: „[...] und wir haben Handsägen gemacht in erster Linie zu der Nachkriegszeit. Handsägen haben die waggonweise vertrieben. Ähm: Handsäge und ich habe als als Schüler hab ich da schon mitgeholfen, (haben wir) zwei Arme hingelegt hier das Sägeblatt reingesteckt da den Nagel reingeklopft ja, und der Chef der hat dann den Steg reingemacht und das Seil drum, da war die Handsäge fertig.“ (BI 4.1, 4.3 2016: 28/4-8).*

Aus der Analyse des Interaktionsverlaufs während der Interviews lässt sich ableiten, dass die Biografiesplitter die Gesprächsteilnahme der betreuungsbedürftigen Personen unterstützen. Diese Kommunikationselemente finden sich in Passagen, in denen die Menschen mit Demenz den Sinngehalt des Gesprächs nicht zu erschließen scheinen. Inhaltlich beziehen sich die Biografiesplitter nicht auf das aktuelle Gesprächsthema. Die demenzerkrankten Personen leiten damit einen Themenwechsel ein und lenken die Interaktion auf ihnen vertraute, subjektiv bedeutsame Inhalte um. Mit den Biografiesplitttern bringen sich Frau Werner, Herr Brunner und Herr Strasser somit aktiv in das Gespräch ein, auch wenn sie dessen Inhalt nicht nachvollziehen können.

Die Interaktionspartnerinnen und –partner beeinflussen erheblich, ob die demenzerkrankten Menschen diese sprachliche Ressource einsetzen können. Gehen sie nicht auf das neu eröffnete Thema ein, erwähnen sie, dass sie die Geschichte schon oft gehört haben und korrigieren sie die Aussagen, verlieren die Biografiesplitter ihre stärkende Wirkung. Hinweise auf kognitive Defizite erleben die demenzerkrankten Personen als kränkend. Es kann eine Dissonanz entstehen. Eine solche, als korrigierende Kommunikation bezeichnete Strategie, lässt sich bei den pflegenden Angehörigen beobachten. Sie scheinen sich mit der Korrektur darum zu bemühen, Verstehbarkeit und Orientierung in der Kommunikation der Menschen mit Demenz wiederherzustellen. Dies misslingt jedoch meist, wie eine Äußerung von Frau Strasser beispielhaft zeigt: *„[...] ich hab ihm das am Anfang **zehn Mal** erklärt, aber ohne jeden Erfolg,“ (BI 4.2.1, 4.2.2 2015: 24/34).* Die verbale Interaktion mit den demenzerkrankten Personen verliert für die Angehörigen an Mühelosigkeit und Selbstläufigkeit. Sie erleben es als anstrengend, ihre sprachliche Kommunikation zu verändern, beispielsweise auf Erklärungen und Korrekturen zu verzichten. Zugleich nehmen sie wahr, dass eine solcher Kommunikationsstil Konflikten vorbeugt.

Eine zweite Strategie der verbalen Kommunikation, die Hinweise auf Defizite vermeidet, wird als fördernde Kommunikation bezeichnet. Angehörige und Betreuungskräfte wenden diesen Kommunikationsstil an. Kennzeichnend ist, dass sie die Menschen mit Demenz wiederholt aktiv in das Gespräch einbeziehen und die Interaktion wertschätzend gestalten. Sprachliche Fehler

und Desorientierung werden nicht korrigiert. Unabhängig davon, wie stark sich kognitive Beeinträchtigungen zeigen, wird die Kommunikation der betreuungsbedürftigen Personen vorbehaltlos unterstützt. Die fördernde Kommunikation schließt ein, auch Biografiesplitter geduldig anzuhören und auf die neu eröffneten Themen einzugehen. Insbesondere die vier Betreuungskräfte wenden die Kommunikationsstrategie an, die ihre Geduld, ihr Einfühlungsvermögen und ihre sprachlichen Kompetenzen fordern.

Mit einer fördernden Kommunikation verläuft im Sinne der Harmonisierung die Interaktion einvernehmlich, der Eindruck von Verbundenheit wird gestärkt und die Entstehung von Dissonanzen vermieden. Das selbstsorgebezogene Bedürfnis der demenzerkrankten Menschen, ihre Stärken zu präsentieren und das fürsorgeorientierte Bedürfnis der Betreuungskräfte, deren Wohl zu fördern, ergänzen sich. Für die Harmonisierung erweisen sich insbesondere die Biografiesplitter als hilfreich, um emotional positive Ereignisse zu schaffen. Wenn die Betreuungskräfte die biografischen Erzählungen nicht unterbinden, sondern aktiv unterstützen, gewinnen sie Einblicke in subjektiv relevante Themen der betreuungsbedürftigen Personen. Das Wissen um emotional bedeutsame biografische Erfahrungen unterstützt sie, Gesprächsinhalte zu finden, die den demenzerkrankten Menschen Freude bereiten. Sie wissen zudem, welche Themen zu meiden sind, weil sie negative Gefühle auslösen könnten.

Eine ähnlich komplementäre Konstellation fürsorge- und selbstsorgebezogener Bedürfnisse zeigt sich in dem Streben der demenzerkrankten Menschen, ihre Möglichkeiten des selbstbestimmten Handelns zu erhalten. Es entspricht dem fürsorgebezogenen Bedürfnis der Ehrenamtlichen, die Betreuung entsprechend den Wünschen der demenzerkrankten Menschen zu gestalten. Dass sie auf diese Weise Konflikte vermeiden, entspricht ihrem selbstsorgebezogenen Bedürfnis, Belastungen vorzubeugen. Bedeutsame Dissonanzen entstehen jedoch, wenn selbstbestimmtes Handeln die Sicherheit der betreuungsbedürftigen Personen gefährdet. Während sich beispielsweise Herr Brunner als fähig einschätzt, ohne Begleitung mit seinem Rollator umherlaufen zu können, betrachtet Frau Bromm sein selbständiges Gehen als riskante Aktivität, die zu Stürzen führen kann. Mithilfe der bereits erläuterten Strategien, das Handeln der betreuungsbedürftigen Person zunächst nicht zu beeinflussen, durch Beobachtung abzusichern und Fürsorge zu maskieren, können die Ehrenamtlichen Dissonanzen vermeiden. Scheint die Sicherheit der demenzerkrankten Menschen akut gefährdet, versuchen die Betreuungskräfte, sie von ihrem Tun abzubringen. Aus den sichtbar konträr verlaufenden Handlungen kann eine erhebliche Dissonanz entstehen, die sowohl bei der demenzerkrankten Person als auch bei der Betreuungskraft mit zum Teil starken negativen Gefühlen wie Angst und Ärger einhergehen. Die Betreuungskräfte erleben es als sehr belastend, in diesen Situationen das Wohl der ihnen anvertrauten Personen nicht sicher gewährleisten zu können. In den vier Betreuungsfällen scheint im Beobachtungszeitraum keine solche erhebliche Nichtausrichtung entstanden zu sein. Frau Wiese, Frau Bromm und Frau Spohr erzählen allerdings in emotionaler Weise von Ereignissen



aus anderen Betreuungsbeziehungen. Sie erleben diese Sorgesituationen als herausfordernd, weil sich ihre verfügbaren Strategien als unwirksam erweisen, auf das Handeln der Person mit Demenz Einfluss zu nehmen und deren Wohl zu schützen. Frau Bromm erlebte eine solche „*brenzlige Situation*“ (Bl 3.3 2015: 11/28) in ihrem ersten Betreuungsfall. Der demenzerkrankte Herr Hofmann zeigte während eines Spaziergangs eine starke Unruhe. Frau Bromms Strategien, ihn zu beruhigen und nach Hause zu begleiten, schlugen fehl. Er ließ sich, getrieben von der Suche nach seiner Frau, nicht stoppen und kam erst nach einer längeren Wegstrecke entkräftet und kurzatmig zum Stehen. Erst jetzt gelang es der Betreuungskraft, ihn nach Hause zu geleiten. Das Auftreten einer einzelnen erheblichen Dissonanz, die wieder aufgelöst werden konnte, scheint bei Frau Bromm nicht dazu geführt zu haben, dass sie die sehr enge, harmonische Beziehung zum Ehepaar Hofmann als weniger passend einschätzt.

Bei den drei Betreuungskräften führen die belastenden Ereignisse nicht zur Überlegung, ihr Ehrenamt aufzugeben. Sie setzen ihre Erfahrungen konstruktiv ein, um ihre Strategien zur Bewältigung herausfordernder Situationen zu erweitern. Beispielsweise leitet Frau Bromm aus der Episode mit Herrn Hofmann ab, stets ein Handy bei sich zu führen, um im Bedarfsfall Unterstützung zu holen. Auch nach dem herausfordernden Ereignis ist es für sie nicht vorstellbar, den betreuungsbedürftigen Personen in ähnlichen Situationen konfrontativ zu begegnen.

*Frau Bromm: „Ich ich kann da noch nicht (1) das bringt ja auch nichts wenn ich da energisch bin oder sag jetzt bleib mal endlich hier ((lacht)) das würd ich nie machen ne. Das würd ich nie machen ne.“ (Bl 3.3 2015: 11/29-31).*

Während die Betreuungskräfte nur während der Betreuungszeit vor der Aufgabe stehen, selbstbestimmtes Handeln gegenüber der Sicherheit der demenzerkrankten Menschen abzuwägen, begleitet die vier Hauptpflegepersonen diese Anforderung kontinuierlich. Sie erleben ihren Alltag als durchgängig von der Fürsorge für die Mutter bzw. den Ehemann durchdrungen. Ein bedeutsamer Beweggrund, das Betreuungsangebot zu nutzen, ist ihr Bedürfnis, entlastet zu werden. Die Harmonisierung sorgebezogener Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen ist wesentlich davon bestimmt, Fürsorge und Entlastung in eine angemessen scheinende Balance zu bringen. Dieses Vorhaben gelingt nur eingeschränkt.

Um das Bedürfnis der Angehörigen nach Entlastung in der Betreuungspraxis zu berücksichtigen, ist zunächst zu klären, was sie als entlastend wahrnehmen. Fallskizze 11 zur Abgabe der Betreuungsverantwortung zeigt, dass nicht verallgemeinerbar ist, Entlastung durch räumliche Distanz zur häuslichen Sorge zu erreichen. Frau Lins erlebt die Trennung von ihrer Mutter nicht als ent-, sondern als belastend. Frau Strasser und Frau Wald empfinden Unternehmungen außer Haus hingegen als wohltuend. Auch Frau Brunners Bedürfnis nach Entlastung zielt darauf ab, Auszeiten von den Sorgetätigkeiten zu erhalten. Im Vordergrund steht für sie jedoch die Suche nach Entlastung von einer herausfordernden Sorgesituation. Sie hofft, dass sich die

starke abendliche Unruhe ihres Mannes reduziert, wenn Frau Bromm während der Betreuung mit ihm Spaziergänge unternimmt. Seit Monaten drängt ihr Ehemann jeden Abend nach draußen, um nach seinen nicht mehr vorhandenen Tieren und Stallungen zu sehen.

*Frau Brunner: „Ja. (1) Ich vergess nicht das Fußballspiel Deutschland Brasilien wo das war. Da war er auch ganz schlimm. (1) Also gesessen und gegu- Fernseh geguckt Fußball geguckt war alles okay, auf einmal er musst noch mal raus. Ich komm sofort wieder. Natürlich ist das weg. Weg war er. Es wurd stockdunkel. Ich bin dann mit dem Auto los dann waren (1) kamen ne (1) Frau und ein Mann von dem Weg runter, hab ich dann angehalten hab gefragt habt ihr einen alten Mann gesehen oder was, und das waren müssen Ausländer gewesen sein er sagt alter Mann zu Kuh, sagt er und da war er bis zum nächsten Ort gelaufen.“ (BI 3.2 2015: 5/11-17).*

Die intensive Fürsorge von Frau Brunner steht beispielhaft für die untersuchten Angehörigen, die häusliche Sorge der demenzerkrankten Menschen möglichst entsprechend deren Bedürfnissen durchzuführen. Mit geringerer Intensität unterstützen sie ihre eigene Entlastung. Bei der Frage, inwieweit die Ehrenamtlichen die Selbstsorge der Angehörigen unterstützen können, sind zwei Aspekte näher zu betrachten: zum einen, ob Kontakte zwischen Betreuungskraft und Angehörigen bestehen und zum zweiten, wie die Ehrenamtlichen die Unterstützungsbedürftigkeit der Angehörigen im Vergleich mit den demenzerkrankten Menschen einschätzen.

Die Möglichkeiten der Betreuungskräfte, die Entlastung der Angehörigen in der Betreuungspraxis zu berücksichtigen, wird entscheidend von der Betreuungsform beeinflusst. Blicken wir zunächst auf die Betreuungsgruppe. Zwischen Frau Wald und den Betreuungskräften des Gruppenangebotes besteht kein direkter Kontakt. Frau Wiese scheint beispielsweise nicht zu wissen, dass Frau Wald die häusliche Versorgung nicht mehr als leistbar wahrnimmt und durch die wöchentlichen Gruppenbesuche ihrer Mutter nicht ausreichend entlastet wird. Fraglich scheint, wie die Betreuungskraft über die Beziehung zu Frau Werner Einfluss auf die Entlastung von Frau Wald nehmen könnte. Eine häufigere Teilnahme an den Gruppentreffen könnte mehr Entlastung bringen. Diese Option betrachtet die Tochter angesichts der zunehmenden Beeinträchtigungen ihrer Mutter als nicht zielführend.

Weitere Möglichkeiten, pflegende Angehörige zu entlasten, bestehen in der häuslichen Betreuung. In den drei Fällen treten Angehörige und Betreuungskraft bei jedem Betreuungsbesuch miteinander in Kontakt, auch wenn sich dies zum Teil auf die Begrüßung und Verabschiedung beschränkt. Für die Ehrenamtlichen erweitern sich mit der persönlichen Beziehung zu den Angehörigen die Harmonisierungsbedarfe erheblich. Wesentlich ist, die Position der Angehörigen im Beziehungsdreieck abzustimmen. Die Betreuungsangebote zielen darauf ab, dass Ehren-

amtliche pflegende Angehörigen mittelbar unterstützen, indem sie durch die Betreuung der demenzerkrankten Person frei verfügbare Zeit schaffen. Als ein ergänzendes, kleines Aufgabefeld der Betreuungskräfte gilt, Angehörige zu beraten. In den drei Fällen mit häuslicher Betreuung sind die Ehrenamtlichen gefordert, die Unterstützung der Angehörigen deutlich weitreichender in die Betreuung zu integrieren.

Um eine harmonische Passung zu erreichen, ist insbesondere auszuhandeln, wie die Unterstützungsbedürfnisse der Angehörigen im Vergleich zu denen der demenzerkrankten Menschen zu gewichten sind. In den Fällen 1 und 4 stehen die Bedürfnisse der betreuungsbedürftigen Personen im Vordergrund. In Fall 3 entwickelt sich eine andere Beziehungskonstellation. Frau Bromms Aufmerksamkeit richtet sich im Verlauf der Betreuung zunehmend auf die stark belastete Ehefrau. Sie erlebt Frau Brunner als tatkräftig und aktiv, um die Sorge ihres Mannes zu organisieren. Die Ehefrau scheint jedoch kaum Vorstellungen zu entwickeln, wie sie sich entlasten kann. Frau Bromm versucht daraufhin, neben den Bedürfnissen des Herrn Brunner gleichrangig das Entlastungsbedürfnis von Frau Brunner zu berücksichtigen. Die Beziehung scheint somit aus zwei Hauptzielpersonen zu bestehen. Deren sorgebezogenen Bedürfnisse erweisen sich allerdings widersprüchlich. Die Erwartung der Ehefrau, die seit einem Jahr andauernde abendliche Unruhe und Aggressivität ihres Mannes durch Spaziergänge zu reduzieren, kennt die Betreuungskraft. Doch Herrn Brunner ist häufig nicht gewillt, spazieren zu gehen. Auch ungünstige Witterungsbedingungen schränken Spaziergänge ein. Frau Bromm kann die Erwartungen der Ehefrau nicht erfüllen. Es entsteht eine Dissonanz. Frau Bromms Strategie zur Harmonisierung zielt darauf ab, Herrn Brunner zur Neuausrichtung seines Handelns zu bewegen. Lehnt er Spaziergänge ab, überzeugt sie ihn, wenigstens einige Runden auf der Terrasse zu gehen. Sie richtet ihr eigenes Handeln neu aus und verlagert einige ihrer Besuche auf die Abendstunden, um die Ehefrau in der Konfliktsituation zu entlasten. Da sich die Unruhephasen nicht beeinflussen lassen, verstärkt Frau Bromm die Unterstützung von Frau Brunner. Sie führt entlastende Gespräche, berät die Ehefrau im Umgang mit ihrem Mann und bindet sie in die Betreuungsaktivitäten ein. Erst nach mehreren Monaten der Angebotsnutzung reduziert sich die abendliche Agitiertheit von Herrn Brunner. Ob dies eine Folge der Betreuung ist, lässt sich nicht erkennen. Dass sich ihre Erwartungen an die Betreuung zunächst nicht erfüllten, scheint im Verlauf der Beziehung für Frau Brunner weniger relevant zu werden. Die Ehefrau erlebt die Kontakte mit Frau Bromm als wohltuend und nimmt die Betreuungsbesuche als entlastend wahr. Dass ihr engagierter Einsatz die Ehefrau wirksam entlasten konnte, befördert auch bei Frau Bromm den Eindruck, dass sich zunehmend eine harmonische Passung in der Beziehung zum Ehepaar Brunner entwickelt.

Die bisherigen Ausführungen zeigen den Einfluss der Betreuungskräfte, die Betreuungspraxis entsprechend den sorgebezogenen Bedürfnissen der demenzerkrankten Menschen und – in

der häuslichen Betreuung – denen der pflegenden Angehörigen zu gestalten. Doch welche Bedürfnisse sind für sie selbst relevant? Fürsorge zu erbringen, dies zeigt das Beispiel von Frau Bromm, entspricht ihren gemeinnützigen Motiven, die sie in ihr Ehrenamt führten. Zugleich erwarten die vier Betreuungskräfte, dass ihnen das Engagement Freude bereitet und die Tätigkeit ihren Interessen entspricht (siehe Abschnitt 6.1.3). Sie möchten sich nicht in einem Ehrenamt engagieren, dass sie längerfristig als anstrengend und belastend erleben. Für sie ist es ein bedeutsames sorgebezogenes Bedürfnis, ihr Engagement in der ehrenamtlichen Betreuung als gewinnbringend zu erleben - sowohl für die demenzerkrankten Menschen und deren Angehörigen, als auch für sich selbst.

In den vier Sorgebeziehungen wird durch reziproke Fürsorge unterstützt, dass die Betreuungskräfte ihr Ehrenamt als gewinnbringend wahrnehmen. Die Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen erhalten nicht nur Unterstützung, sie zeigen sich auch gegenüber der Betreuungskraft fürsorglich und bemühen sich um deren Wohl. Insbesondere für die demenzerkrankten Personen ist die wechselseitige Sorge relevant, da diese die Symmetrie der Sorgebeziehung betont.

Den Gewinn des Ehrenamtes, demenzerkrankte Menschen und deren Angehörige wirksam zu unterstützen, angenehme soziale Kontakte zu pflegen, sich als leistungsfähig zu erleben und eigene Kompetenzen zu fördern, erzielen die Ehrenamtlichen durch die gelungene Harmonisierung. Doch auch die Intensität ihres Engagements wirkt darauf ein, wie gewinnbringend ihnen ihr Ehrenamt erscheint. Die vier Betreuungskräfte erleben ihre freiwillige Tätigkeit als bedürfnisorientiert, wenn sie eine Balance zwischen ihrem fürsorglichen Engagement und einer selbstsorgenden Abgrenzung zum Ehrenamt erreichen. Ihre Fürsorge einzusetzen wird von starken Argumenten befördert: erstens, die Außergewöhnlichkeit der Demenz mit den leidvollen Folgen für die erkrankten Menschen, zweitens, die Belastungen der pflegenden Angehörigen und der Wunsch, auch sie zu unterstützen sowie drittens, das Gefühl der sozialen Verantwortung, zur Bewältigung einer gesellschaftlichen Herausforderung beizutragen (siehe Abschnitt 6.1.3). Der Fürsorge stehen die genannten, ebenso bedeutsamen wohltuenden Effekte ihres Ehrenamtes gegenüber. Ihre Vorstellung, sich einerseits in ihr fürsorgendes Engagement einzubringen, aber auch selbstsorgend auf eine angemessene Distanz zu achten, gelingt nicht immer. Sowohl die Anreize, ihre Fürsorge einzusetzen als auch die persönlichen Gewinne können eine Abgrenzung zum Engagement erschweren.

In den vier Fällen entsteht eine starke Bindung an das Ehrenamt. Die Betreuungskräfte fühlen sich durch eine persönlich nahe und längerfristig andauernde Betreuungsbeziehung und auch durch den engen Bezug zum Anbieter stark mit ihrer Tätigkeit verbunden. In der Folge können Freiheit und Selbstbestimmtheit als Grundsätze ihres Ehrenamtes (BR 2010: 5) eingeschränkt sein. Den vier Frauen fällt es bisweilen schwer, sich einer eigentlich nicht gewollten Ausweitung ihres Engagements entgegenzustellen.

*Frau Lang: „Ja die rufen dann halt an ob ich noch Kapazität frei hab oder ob es mich interessieren würde und ja gut wenn=s wenn ich sag mir ist es zu viel ist es mir zu viel, und wenn die Frau Fuchs halt anruft und sagt willst du dir das mal angucken, dann mach ich das auch ich hab bin auch letzte Woche ein gesprungen bei jemand. Das hab ich aber nur gemacht weil=s wirklich ein Notfall war und die absolut niemand hatten.“ (FI 1.1, 1.2.1, 1.3 2015: 26/32-37).*

Bestandteil der Harmonisierung sorgebezogener Bedürfnisse ist, die Intensität der ehrenamtlichen Tätigkeit abzustimmen. Zunächst sind Unterschiede zwischen beiden Betreuungsformen zu beachten. In der Gruppenbetreuung scheint das Risiko einer ungewollten Engagementsausweitung weniger gegeben. Die Einsatztage der Ehrenamtlichen sind überwiegend langfristig festgelegt, bei Krankheit und Urlaub findet sich im Pool der Betreuungskräfte eine Ersatzperson. Auch in der häuslichen Betreuung sind die Einsatzzeiten meist verbindlich geregelt. Die Angehörigen treten allerdings wiederholt mit dem Wunsch nach zusätzlichen Besuchen an die Ehrenamtlichen heran. Die Betreuungskräfte stehen vor der Entscheidung, die Angehörigen stärker zu entlasten oder, auf ihre Selbstsorge achtend, ihr Engagement nicht ungeplant auszuweiten. In ihre Entscheidung fließt ein, ob sie zusätzliche Einsätze leisten können und wie dringlich ihnen der Unterstützungsbedarf der Angehörigen erscheint. Um Dissonanzen vorzubeugen, versuchen sie einzuschätzen, wieviel Einsatzbereitschaft und Flexibilität die Angehörigen von ihnen erwarten. Erwarten sie, dass Anfragen wegen zusätzlicher Betreuungsbesuche sofort angenommen werden? Zeigen sie Verständnis, wenn die Ehrenamtlichen ablehnen oder aus privaten Gründen einen vereinbarten Besuchstermin absagen?

Als entlastend und harmoniefördernd erleben es die Betreuungskräfte, wenn wechselseitig die Grenzen ihrer Einsatzkapazitäten klar vereinbart sind. Der Abstimmung verläuft allerdings selten durch offene Kommunikation, sodass Deutungsunsicherheiten bleiben. Die drei Betreuungskräfte sind sich unsicher, wie häufig die Angehörigen ein „Nein“ akzeptieren. Ihnen fällt es schwer, ohne schlechtes Gewissen Bitten der belastenden Angehörigen abzulehnen. Gleiches trifft auf ihre Interaktion mit dem Anbieter zu. Auch hier erleben es die Ehrenamtlichen als entlastend, wenn die Koordinatorin ihr „Nein“ akzeptiert und keine negativen Konsequenzen folgen. Wie stark die Bindungskräfte des Ehrenamtes sein können, zeigt die Fallskizze zum Bemühen von Frau Spohr, ihr eigenes Wohl inmitten ihres ausgedehnten Engagements nicht zu vernachlässigen.

**Fallskizze 12: „Ich geh da drin voll auf“** (BI 4.3 2015: 6/6)

Frau Spohr übte ihren Pflegeberuf stets leidenschaftlich und mit vollem Engagement aus. Ihre Selbstpräsentation wird wesentlich von Erzählungen über ihre Erfahrungen, Leistungen und Kompetenzen als Pflegefachperson bestimmt. Ihre vorzeitige Berentung erlebt Frau Spohr als ein existenzielles Ereignis: *„Für mich war meine Welt (1) zusammengebrochen.“*

(BI 4.3 2015: 19/2). Aus einem übevollen Arbeitsleben mit Berufstätigkeit, großer Familie und Haushalt reduziert eine längere Phase der Erkrankung und die folgende Arbeitsunfähigkeit ihre Aktivität „von zweihundert auf null“ (BI 4.1, 4.3 2015: 23/18). Frau Spohr erscheint es unerträglich, ohne Beschäftigung zu sein. Die ehrenamtliche Betreuung bietet ihr die Möglichkeit, die große Lücke des fehlenden Berufs in Teilen zu kompensieren. Ihr Bedürfnis nach einer anspruchsvollen Aufgabe im Kontakt mit älteren Menschen, kann sie in diesem Ehrenamt erfüllen.

*Frau Spohr: „[...] also ich geh da drin voll auf ne das ist mein Ding ne. Mich mit alten Leuten zu beschäftigen ne.“ (4.3\_BE\_EI\_2015: 6/6-7).*

Die subjektive Bedeutsamkeit des Ehrenamtes ist für Frau Spohr hoch und als essentiell zu bezeichnen. In keinem weiteren Lebensbereich, sei es im familialen Umfeld, im Freundeskreis oder bei Freizeitaktivitäten, scheint sie offene Bedürfnisse erfüllen zu können, die seit dem Ende ihrer Berufstätigkeit bestehen. Die Betreuung ermöglicht ihr wie einst ihr Beruf, Herausforderungen zu meistern, sich als leistungsfähig und kompetent wahrzunehmen und Anerkennung zu erfahren. Im Unterschied zur beruflichen Tätigkeit sind die Betreuungseinsätze zeitlich und bezogen auf die Arbeitsdichte weniger belastend. Dies erlebt Frau Spohr als hilfreich, um ihre beeinträchtigte Gesundheit zu schützen. Allerdings absolviert sie mit zehn Stunden Engagement pro Woche und drei Betreuungsstellen unter den vier Ehrenamtlichen die längsten Einsatzzeiten. Zu berücksichtigen ist zudem, dass Frau Spohr mit öffentlichen Verkehrsmitteln zu den Betreuungsstellen gelangt und sie über die Besuchsdauer hinaus viel Zeit für die Fahrten aufwenden muss.

Frau Spohr ringt daher in ihrem Ehrenamt um eine Balance zwischen der Fürsorge für andere und einer gesundheitsstabilisierenden Selbstsorge. Sie betrachtet es als Teil ihrer professionellen Pflegekompetenz, ihre eigenen Bedürfnisse zu beachten, eine Überforderung zu erkennen und rechtzeitig ihre Belastungsgrenzen zu kommunizieren. Dieser, auch explizit verbalisierten Vorstellung steht ihr widersprüchlich scheinendes Handeln gegenüber: Sie weitet ihr Engagement stetig aus. Bereits kurz nach Beginn ihrer Betreuungstätigkeit übernimmt Frau Spohr drei Betreuungsstellen. „Sag ich **klar kann ich machen.**“ (BI 4.3 2015: 4/11). Zum Zeitpunkt des Basisinterviews empfindet sie das umfangreiche Engagement als anstrengend und möchte die Einsätze reduzieren, Doch die Bindungskräfte an ihr Ehrenamt scheinen groß zu sein. Mit der Betreuungstätigkeit generiert sie die beschriebenen gewinnbringenden Erfahrungen. Trotz ihrer Berentung kann sie sich als ein leistungsfähiges und anerkanntes Mitglied der Gesellschaft erleben. Sie erkennt, dass es ihr, wie einst im Beruf, auch im Ehrenamt schwerfällt, die Grenzen ihres Engagements zu finden und gegenüber dem Anbieter zu kommunizieren.

*Frau Spohr: „Aber ich bin ja so ein Mensch ich kann auch immer nicht schlecht Nein sagen. Und also wenn die gute Frau Bauer kommt (an der Seite) und ((atmet tief ein und aus)) (2)“*

*Interviewerin: „Mhm (2)“*

*Frau Spohr: „Also (1) da muss ich auch schon mal jetzt Rote Karte ne. Jetzt ist=s gut. Gibt=s ja noch mehr.“ (BI 4.1., 4.3 2015: 22/25-32).*

Das Ringen um eine subjektiv angemessene Balance zwischen Fürsorge und Selbstsorge wird verstärkt, weil Frau Spohr in ihren Betreuungsstellen sehr motiviert ist, die Angehörigen vermehrt zu entlasten. Zwar besteht nur begrenzt ein persönlicher Kontakt. Frau Strasser ist während der Betreuung nur selten und die Tochter von Frau Mäder gar nicht anwesend. Auch wenn die Angehörigen nicht, wie in Fall 3, die Position einer zweiten Hauptzielperson erreichen, weitet Frau Spohr ihr Bemühen aus, das primäre Sorgebedürfnis der Angehörigen zu unterstützen und ihnen frei verfügbare Zeit zu verschaffen. In Fall 4 intensiviert sie die Betreuungseinsätze zwischen Erst- und Zweitinterview erheblich. Sie realisiert flexibel Terminwünsche von Frau Strasser und besucht Herrn Strasser zum Teil mehrmals wöchentlich. Aus eigener Initiative übernimmt sie für ganze Tage die Betreuung von Herrn Strasser, damit seine Frau Familienfeiern besuchen kann. Als Herr Strasser einige Tage in der Kurzzeitpflege verbringt, besucht sie ihn dort täglich. Auch die Tochter von Frau Mäder motiviert sie, sich einen Urlaub zu gönnen, während dieser Zeit übernimmt sie eigenverantwortlich die Versorgung der Mutter. Frau Spohr trägt mit ihrem Engagement wesentlich dazu bei, die sorgebezogenen Bedürfnisse von Frau Strasser zu erfüllen. Für die Ehefrau wird die Betreuungskraft zunehmend zu einer wertvollen, und im Unterschied zu ihren Kindern auch kurzfristig verfügbaren Unterstützung. Frau Strasser wird nicht nur durch die Offenbarung des außergewöhnlichen Lebensverlaufs von Frau Spohr überrascht, sondern auch durch deren außergewöhnliche Hilfsbereitschaft. Die selbstsorgebezogenen Bedürfnisse der Betreuungskraft erfüllen sich in dieser Beziehung hingegen nicht vollständig. Zwar erlebt Frau Spohr ihre Beziehung zum Ehepaar Strasser persönlich als sehr gewinnbringend. Zugleich empfindet sie ihr Ehrenamt aufgrund der hohen Engagementintensität auch zeitweise als Belastung.

Zum Ende des Abschnittes soll noch einmal über die Ebene der Betreuungsbeziehung hinausgeblickt werden. Auch die Koordinatorinnen leisten einen Betrag zur harmonischen Gestaltung der Betreuung. Aus Sicht der Angehörigen wird ihr Bedürfnis nach Entlastung wirksam unterstützt, wenn die Koordinatorin als Ansprechpartnerin zuverlässig verfügbar ist und bei Problemen schnell Lösungen bereitstellt. Beispielsweise sorgt Frau Fuchs in Fall 1 nach dem kurzfristigen Ausscheiden der ersten Betreuungskraft umgehend für Ersatz. Die Bedürfnisse der Ehrenamtlichen nach Unterstützung und Begleitung erweisen sich als unterschiedlich. Während

Frau Bromm und Frau Wiese die regelmäßigen Treffen und den Austausch zwischen den Betreuungskräften schätzen, nutzen die beiden ehemaligen Pflegekräfte Frau Lang und Frau Spohr die Angebote kaum. Dass es die Anbieter den Ehrenamtlichen ermöglichen, die Betreuung weitgehend selbstbestimmt zu gestalten, entspricht den Vorstellungen der vier Betreuungskräfte.

Abschließend ist festzuhalten, dass die Menschen mit Demenz, ihre Angehörigen und die Betreuungskräfte die ehrenamtliche Betreuung als bedürfnisorientiert und wohltuend erleben, wenn ihnen die Harmonisierung relevanter Dissonanzen gelingt und sie personale Merkmale und ihr Handeln einvernehmlich ausrichten. Gezeigt wurde, dass in der Betreuungspraxis erhebliche Ausrichtungsbedarfe bestehen und dass die Strategien der Personen entscheidenden Einfluss haben, ob Dissonanzen vermieden oder aufgelöst werden. Welche Folgen sich aus ihren Bemühungen um eine harmonische Beziehung ergeben, wird nun dargelegt.

## **6.4 Passung als Ergebnis der Harmonisierung**

Wenn die Menschen mit Demenz, ihre pflegenden Angehörigen und die Betreuungskräfte differierende personale Merkmale und fehlausgerichtete Handlungen harmonisieren, entwickeln sie in ihrer Beziehung eine Passung, die sie als wohltuend erleben. Zu Beginn des Abschnittes wird aufbereitet, wie weitreichend die Passung in den vier Fällen einzuschätzen ist. Der Fokus richtet sich dann auf die gesundheitsrelevanten Folgen der Harmonisierung. Zunächst wird dargelegt, welche Aspekte dazu beitragen, dass die Personen der vier Fälle ihre Sorgebeziehung als wohltuend wahrnehmen. Relevant ist hierbei, zwischen dem Einfluss der Harmonisierung auf das subjektive Wohlbefinden während der Betreuungszeit und darüberhinausgehend zu unterscheiden.

### **6.4.1. Eine wohltuende Betreuungsbeziehung**

Die Frage, was der In-vivo-Kode „*es passt*“ für die Interviewpartnerinnen und –partner bedeutet, bildete den Ausgangspunkt, um das Konzept der Harmonisierung zu entwickeln. Auf der Suche nach einem zentralen Phänomen, das erklären kann, wie die Menschen mit Demenz, pflegende Angehörige und Betreuungskräfte ihre gemeinsame Sorgebeziehung gestalten, rückten die Folgen des Phänomens früh in den Blick. Eine Interpretation des Wortes „*es*“ war, dass die Personen ihre Beziehung als passend einschätzen, wenn sie bedeutsame Gemeinsamkeiten in personalen Charakteristika erkennen und in der Betreuungspraxis koordiniert und kooperativ handeln. Eine harmonische Passung entwickelt sich jedoch nicht selbstläufig, sondern ist das Ergebnis eines sozialen Prozesses, nicht-passende personale Merkmale und Handlungen zu harmonisieren. Die vorausgehenden Ausführungen verweisen darauf, dass in den vier Fällen die vorliegenden Dissonanzen nicht immer vollumfänglich aufgelöst werden konnten. Nun sollen



die Folgen der Harmonisierung noch einmal verdichtet werden. Wie das subjektive Wohlbefinden der Personen beeinflusst wird, wenn diese die Betreuungsbeziehung als mehr oder weniger passend bewerten, wird aus Perspektive der drei primären Zielgruppen dargestellt. Hierbei fließen Selbst- und Fremdsichten der Personen eines Betreuungsfalles ein, der Fokus der Ausführungen liegt auf der praktizierten Betreuung. Im nächsten Abschnitt wird dann betrachtet, inwieweit die wohltuenden Effekte der Harmonisierung über die Betreuungszeit hinauswirken.

Auf beiden Harmonisierungsbereiche – den personalen Merkmalen und dem sozialen Handeln in der Betreuungspraxis – stellt sich eine weitreichende Passung ein, wenn bedeutsame Bedürfnisse der Personen in ihrer gemeinsamen Beziehung erfüllt werden können. Die Personen eines Betreuungsfalles teilen gemeinsame Eigenschaften, Erfahrungen und Interessen miteinander. Relevante beziehungsbezogene Aspekte zur Nähe und Distanz ihrer Beziehung, zur Steuerung der Betreuung und zur Priorisierung sorgebezogener Bedürfnisse haben sie abgestimmt. Damit schaffen sie einen Rahmen, der ihnen in der Betreuungspraxis Handlungssicherheit gibt und der es ihnen erleichtert, Dissonanzen zu vermeiden. Innerhalb dieses Rahmens formen sie fallbezogen aus, ob sie ihre Beziehung eher informell oder formell anlegen, wer organisatorische, wer inhaltliche Aspekte der Betreuung steuert und wie Sorgeverantwortung geteilt wird und schließlich, welche ihrer fürsorge- und selbstsorgebezogenen Bedürfnisse während der Betreuung im Vordergrund stehen. Fallbezogen erhält die Betreuungsbeziehung eine spezifische, von den beteiligten Personen als bedürfnisorientiert wahrgenommene Gestalt. Ergebnis der erreichten harmonischen Passung ist, dass die Personen ihre Beziehung als wohltuend erleben. Sie können mit der Demenzerkrankung einhergehendes Leid zurückdrängen und emotional positive Erfahrungen generieren: als pflegende Angehörige fühlen sie sich entlastet, als demenzerkrankte Menschen können sie ihre Stärken und ihre Fähigkeit zur Selbstbestimmung präsentieren und als Ehrenamtliche ihr Engagement als gewinnbringend für sich und für die unterstützten Personen erleben.

In dieser idealtypischen Weise verläuft die Harmonisierung in den vier Betreuungsfällen nicht. Die beteiligten Personen nehmen nicht alle Dissonanzen wahr und können sie nicht immer vermeiden bzw. auflösen. In ihrer Bewertung, wie „passend“ ihre Beziehung ist, wiegen sie harmoniefördernde Aspekte und verbliebene Dissonanzen gegeneinander ab. Die für sie relevanten Unterschiede zwischen den Personen und nicht ausgerichteten Handlungen sind von einem mehr oder weniger bedeutsamen Unbehagen begleitet. Die Personen bewerten die Passung daher nicht dichotom in Form von „liegt vor“ oder „liegt nicht vor“, sondern differenziert. Eine Betreuungsbeziehung kann auf einem Kontinuum von gar nicht bis umfassend passend eingeschätzt werden. Die Passung kann eher im Bereich der personalen Merkmale oder vorwiegend in der Abstimmung der Betreuungspraxis eingeschränkt oder weitreichend sein. Eine umfassende Passung liegt vor, wenn aus der Sicht der Personen beide Bereiche uneingeschränkt als harmonisch zu bewerten sind.

In den vier Fällen entsteht durchaus eine weitreichende Passung. Betreuungskräfte und die Angehörigen in Fall 1 erzählen auch von umfassend passenden Beziehungen, die sie in vorausgehenden Betreuungsstellen oder mit anderen Ehrenamtlichen erlebten. In Fall 1 scheint aus der Sicht der beiden pflegenden Töchter mit der Betreuungskraft Hildegard eine uneingeschränkt harmonische Passung vorgelegen zu haben. Für Frau Bromm entwickelte sich in ihrer ersten Betreuungsstelle zum Ehepaar Hofmann eine Beziehung, bei der „*hat alles gepasst*“ (Bl 3.3 2015: 17/8). In den vier untersuchten Betreuungsbeziehungen passt nicht „alles“, es lassen sich Dissonanzen identifizieren, die nicht aufgelöst werden konnten. In Fall 1 scheint sich Frau Lins gemeinsame Aktivitäten mit ihrer Mutter und der Betreuungskraft zu wünschen, Frau Werner erlebt – anders als von ihrer Tochter erwartet – die sozialen Kontakte in der Betreuungsgruppe nicht nur als anregend, sondern auch als anstrengend, Frau Bromm kann in der Betreuung von Herrn Brunner weniger ihre Interessen nach anregenden Gesprächen und abwechslungsreichen Aktivitäten nachgehen, als sie dies möchte, bei Frau Strasser bleibt ein Zweifel bestehen, ob Frau Spohrs gesundheitliche Stabilität ausreicht, um die Anforderungen des Ehrenamtes längerfristig zu bewältigen. Dennoch scheinen die identifizierten Dissonanzen durch die Harmonisierung an subjektiver Bedeutsamkeit verloren zu haben. Die Personen der vier Fälle schätzen ihre Beziehungen als harmonisch und wohltuend ein.

Wenn in den vier Fällen eine weitreichend, wenn auch nicht umfassend harmonische Beziehung entwickelt wurde, ist zu fragen, welche Folgen sich daraus für das subjektive Wohlbefinden der Personen ergeben. Aus Perspektive der Menschen mit Demenz, ihrer pflegenden Angehörigen und der Betreuungskräfte wird dieser Frage nun nachgegangen. Anhand eines Vergleichs, wie sich ihre Erfahrungen in der Betreuung von denen ihres weiteren Alltagslebens unterscheiden, lassen sich die Ergebnisse erläutern.

Für die Menschen mit Demenz zeigt sich, dass mit der ehrenamtlichen Betreuung ihr subjektives Wohlbefinden gefördert wird. Wie lässt sich diese These belegen? Die vier Personen scheinen die emotional positiven Erfahrungen im gemeinsamen Tun mit der Betreuungskraft als wohlthuend zu erleben. Unterstützt wird diese positive Folge durch die Konzeption der Betreuungsangebote. Die stundenweise Betreuung bringt Abwechslung und Anregungen in den Alltag der demenzerkrankten Menschen, ohne die vertrauten Strukturen des häuslichen Lebens umfassend zu verändern. Für die häusliche Betreuung müssen sie ihre gewohnte Umgebung nicht verlassen, der Besuch der Gruppenbetreuung kann als Ausflug in eine Seniorengruppe gedeutet werden, aus der sie nach wenigen Stunden wieder nach Hause zurückkehren. Während der Betreuung erfahren die Menschen mit Demenz Zuwendung und Aufmerksamkeit. In der familialen Sorge haben die Angehörigen neben der Unterstützung der Mutter bzw. des Ehemannes weitere alltägliche Aufgaben zu erfüllen. In der Betreuung widmen sich die Betreuungskräfte hingegen uneingeschränkt den demenzerkrankten Menschen. Auch die Kommunikationsstrategien der Ehrenamtlichen fördern die positiven Folgen der Angebotsnutzung. Indem die vier

Frauen die betreuungsbedürftigen Menschen jeweils als Person anerkennen, deren Erfahrungen und Lebensleistungen wertschätzen sowie Bedürfnisse und Wünsche in den Aktivitäten berücksichtigen, stärken sie deren positives Selbstbild. Im Unterschied zu den Angehörigen nutzen die Ehrenamtlichen weniger eine korrigierende Kommunikation und fördern eher das selbstbestimmte Handeln der Menschen mit Demenz. Die vier betreuungsbedürftigen Personen erleben die Kontakte mit den Ehrenamtlichen insbesondere dann als wohlthuend, wenn sie die Aktivitäten nicht als eine ihnen geltende Unterstützung wahrnehmen. Somit können auch fortgeschrittene demenzielle Veränderungen den positiven Effekt der Betreuung verstärken, weil die demenzerkrankten Personen den Zweck der Betreuung nicht erkennen.

Neben den positiven Effekten der ehrenamtlichen Betreuung zeigen sich für die Menschen mit Demenz auch negative Folgen. Sie können – wie Herr Strasser und Frau Mäder – die Unterstützung durch die fremde Betreuungskraft als kränkend erleben und ablehnen. Sie können – wie Herr Brunner und Frau Werner – der unbekanntenen Person, die sie besucht bzw. den weiteren Gästen der Betreuungsgruppe misstrauen. Aufgrund ihrer eingeschränkten kognitiven Fähigkeiten können Betreuungsaktivitäten für die vier Personen anspruchsvoll und auch überfordernd sein. Ihr selbstbestimmtes Handeln kann aus ihrer Sicht unangemessen durch die Betreuungskraft eingeschränkt werden, wenn die Ehrenamtlichen ihr gewünschtes Handeln unterbindet. Gemeinsam ist diesen Erfahrungen, dass die demenzerkrankte Person ihr stärkeorientiertes Selbstbild bedroht sieht, Angst, Unsicherheit oder auch Verärgerung können die Folge sein. Festzuhalten ist allerdings auch, dass solche, das Wohlbefinden beeinträchtigende Erfahrungen nicht exklusiv auf die Betreuung begrenzt sind, sondern den vier Menschen mit Demenz vielfach in ihrem Alltagsleben, auch im Kontakt mit ihren Angehörigen, begegnen.

Werden positive und negative Folgen der ehrenamtlichen Betreuung für die Menschen mit Demenz abgewogen, ist für die vier Personen von einer positiven Bilanz auszugehen. Dieses Ergebnis lässt sich eher auf eine gelungene Harmonisierung zurückführen als auf die Angebotsstrukturen und die demenziellen Veränderungen der betreuungsbedürftigen Personen. Insbesondere die Strategien der Betreuungskräfte tragen dazu bei, dass trotz unterschiedlichen Vorstellungen zur Unterstützungsbedürftigkeit Dissonanzen vermieden bzw. aufgelöst werden. Es kann davon ausgegangen werden, dass die Menschen mit Demenz mit der Betreuung eine Möglichkeit besonders positiv erlebter sozialer Kontakte gewinnen.

Am Beispiel von Herrn Strasser lässt sich nachzeichnen, wie sich trotz erheblicher Dissonanzen im Verlauf der Betreuung positive Folgen für die demenzerkrankten Menschen ergeben. Herrn Strassers Ablehnung des Angebotes wandelt sich während des Beobachtungszeitraums in eine wohlwollende Akzeptanz. Auch wenn er weiterhin eine Unterstützung für nicht erforderlich hält, schätzt er die Besuche von Frau Spohr. Eine vertraute Person bei sich zu wissen, wenn seine Frau nicht zu Hause ist, bewertet er im Unterschied zum ersten Interview sechs Monaten später

als positiv. Er hat Freude an der fröhlichen Stimmung und den Gesprächen mit der Betreuungskraft. Er begrüßt es sehr, dass er mit ihrer Hilfe aktiv sein kann: „[...] immer immer haben wir Beschäftigung gehabt“. (BI 4.1, 4.3 2015: 5/9). Seine Frau kann seine Vorhaben, beispielsweise Aufgaben im Garten zu erledigen, aufgrund eigener körperlicher Einschränkungen kaum unterstützen. Während der Betreuung gewinnt Herr Strasser die Möglichkeit zurück, einer produktiven Arbeit nachzugehen – ein Element, das sein Leben bis zur Pflegebedürftigkeit wesentlich bestimmte. Gemeinsam mit der Betreuungskraft kann er Obst pflücken oder Unkraut jäten. Diese Aktivitäten deutet er nicht als betreute Beschäftigung, sondern als sinnvolle Tätigkeit, bei der er zudem seine Leistungsfähigkeit belegen kann.

Die pflegenden Angehörigen interpretieren den persönlichen Nutzen, den die Menschen mit Demenz aus der Betreuung erzielen können, weniger positiv. Auch sie nehmen wahr, dass ihre Mütter bzw. Ehemänner Freude an den Kontakten mit der Betreuungskraft haben. Im Vergleich zur gewohnten familialen Sorge sehen sie kaum einen zusätzlichen Gewinn für deren subjektives Wohlbefinden. Vielmehr nehmen sie an, dass die alleinige Versorgung durch die vertraute Bezugsperson ebenso wohlthuend wäre.

Für sich selbst nehmen die pflegenden Angehörigen einen positiven Einfluss der Betreuung auf ihr subjektives Wohlbefinden wahr. Als wohlthuend erleben sie, dass die demenzerkrankten Menschen Freude am Kontakt mit der Betreuungskraft haben.

*Frau Strasser: „[...] ich komme von unten die Treppe rauf, höre ich beide schon fröhlich lachen und da hab ich gedacht wie schön das das wieder das es dem Horst also meinem Mann so gut geht. Und dann saß Beate da und las ihm Witze und Geschichten von Heinz Erhard vor und beide lachten sich kaputt ne. Also das ist doch toll.“ (FI 4.2 2016: 9/4-7).*

Gleichfalls wohlthuend ist für sie, mit der Betreuung von ihrem Sorgealltag entlastet zu werden. Die vier Hauptpflegepersonen verstehen die Betreuung als kurze Auszeit, die sie für eigene Unternehmungen nutzen, ohne befürchten zu müssen, dass der demenzerkrankten Person in zwischen etwas zustoßen könnte.

*Frau Strasser: „[...] ich kann mich da drauf freuen, dass ich da wo ich da hingehere oder welche Menschen ich da treffe, weil ich ja genau entlastet bin ich weiß hier läuft. Also diese vo- das kommt diese vollkommene Entlastung machts aus. Wenn ich immer denken müsste ohjeohje, wärs ja schlechter. Und dann wär ich ja wahrscheinlich würd ich dann gar nicht die Anspannung verlieren, aber da ich das nicht brauche, bin ich entspannt.“ (FI 4.2 2016: 15/1-5).*

Auch der soziale Kontakt mit der Betreuungskraft, der in drei der Fälle besteht, kann eine entlastende und wohlthuende Wirkung haben. Die Angehörigen gewinnen eine Gesprächspartnerin,

möglicherweise eine Beraterin, gegebenenfalls eine gute Bekannte oder gar Freundin. Mit ihr können sie sich über die häusliche Sorge, aber auch über alltägliche und gegebenenfalls private Themen auszutauschen. Sind sie während der Betreuung anwesend, erleben sie die positive, meist fröhliche Atmosphäre als entspannende Pause vom oft belastenden Alltag.

Eine weitere Erkenntnis ist, dass die Betreuung nicht nur die Hauptpflegepersonen unmittelbar, sondern auch weitere Angehörige mittelbar entlasten kann. Frau Ludwig, die zweite Tochter von Frau Lotze und Frau Strauss, die Tochter des Ehepaars Strasser, fühlen sich durch das Wissen entlastet, dass sich die Mutter bzw. der Vater während der Betreuung wohlfühlen und dass die Schwester bzw. die Mutter als primäre Bezugsperson zumindest stundenweise entlastet werden. Insbesondere für Frau Ludwig scheint die Nutzung der ehrenamtlichen Betreuung bedeutsam zu sein. Sie pflegt nicht nur eine Sorgebeziehung zu ihrer Mutter, sondern auch zu ihrer Schwester. Sie möchte Frau Lins dabei unterstützen, angemessen auf ihr Wohlbefinden zu achten.

Negative Folgen ergeben sich für die Angehörigen aus der Betreuung, wenn sie Dissonanzen wahrnehmen. Da subjektiv bedeutsame Dissonanzen in den vier Fällen durch Harmonisierung reduziert wurden, kann – ausgenommen für Frau Wald – auch für die pflegenden Töchter und Ehefrauen von einer positiven Bilanz für deren subjektives Wohlbefinden ausgegangen werden. Dass die entlastende Wirkung des Angebotes nicht nur bei Frau Wald erkennbare Grenzen aufweist, sobald über die Betreuungszeit hinausgeblickt wird, zeigt dann der folgende Abschnitt.

Die vier Betreuungskräfte gehen mit der Erwartung in ihr Ehrenamt, das Wohl von Menschen mit Demenz durch ihr Engagement zu unterstützen und Angehörige zu entlasten. Wenn sie den Eindruck gewinnen, das Ziel im Wesentlichen erreicht zu haben, somit ihre gemeinwohlorientierten Motive erfüllt wurden, fördert dies ihr subjektives Wohlbefinden. Die positiven Folgen ihres Engagements werden jedoch davon beeinflusst, ob sie die Wirksamkeit ihrer Tätigkeit einschätzen können. Wie gewinnbringend ihr Engagement für die unterstützten Personen ist, leiten sie aus der gemeinsamen Interaktion ab. Lassen sich Rückmeldungen der Personen – ob verbal oder nonverbal kommuniziert – nicht sicher deuten, wird es ihnen erschwert, die Wirksamkeit ihres Engagements zu bewerten. Als besonders wohlthuend erleben die Ehrenamtlichen, wenn die demenzerkrankte Person positive Emotionen und ihre Zuneigung zeigt:

*Frau Lotze: „Hat mich (.....) glücklich gemacht, das war die Frau Lang. (1)“*

*Frau Lang: „Oo: (o je wie) schön. Ach, du bist ja goldig. ((lacht))“*

*(Bl 1.1, 1.3 2015: 18/12-14)*

Ebenso bedeutsam für das subjektive Wohlbefinden der Ehrenamtlichen ist, dass sie ihre interessenorientierten Motive in der Betreuungsbeziehung verwirklichen können. Im Wesentlichen wird dies in den vier Fällen erreicht. Die Betreuungskräfte erfahren Anerkennung, können ihre Leistungsfähigkeit zeigen, erschließen sich neue Lernfelder und fördern eigene Kompetenzen.

Diese Gewinne scheinen sie vorrangig in ihrem Ehrenamt und weniger in ihrem Privatleben erzielen können.

Ungeachtet des persönlichen Gewinns ist nicht zu übersehen, dass die vier Betreuungskräfte ihre Tätigkeit bisweilen als belastend erleben. Während der Betreuung können herausfordernde Situationen entstehen, dies wurde in Fallskizze 7 zur Betreuung von Frau Mäder ausgeführt. Konflikte zwischen den Personen der Betreuungsbeziehung, Situationen, in denen sie die Sicherheit der demenzerkrankten Personen gefährdet sehen, bedeutsame eigene Bedürfnisse, die in der Betreuung nicht erfüllt werden können – diese Aspekte können negative Folgen für ihr subjektives Wohlbefinden haben.

*Frau Spohr: „Weil die Nerven liegen manchmal auch blank. Das ist so. (1) Selbst bei Erfahrenen geht das irgendwann mal ne.“ (Bl 4.1, 4.3 2015: 20/13-14).*

Die Ehrenamtliche entlastet, dass die Betreuungszeit meist wenige Stunden nicht überschreiten und ihre Einsätze im Vergleich zu ihrer beruflichen Tätigkeit kürzer sind. Zudem stehen den negativen Aspekten mehr gewinnbringende Erfahrungen gegenüber. Entscheidend für eine positive Bilanz scheint zu sein, dass es ihnen gelingt, eine Balance zwischen der gewünschten Fürsorge für andere und der Sorge um das eigene Wohl zu erreichen.

Abschließend lässt sich festhalten, dass die Menschen mit Demenz, ihre pflegenden Angehörigen und die Betreuungskräfte in einer harmonisch gestalteten Betreuungsbeziehung wohlthuende Erfahrungen generieren, die sie ohne die ehrenamtliche Betreuung möglicherweise nicht erzielen könnten. Die dargelegten positiven Folgen lassen sich jedoch vorwiegend auf die Betreuungszeit beziehen. Wird in folgendem Abschnitt über diesen Zeitraum hinausgeblickt, zeigt sich, dass der positive Einfluss der ehrenamtlichen Betreuung auf das subjektive Wohlbefinden der Personen begrenzt scheint.

#### **6.4.2. Grenzen der Harmonisierung**

Eine harmonisch gestaltete Betreuungsbeziehung, so die Erkenntnis dieser Forschungsarbeit, kann das subjektive Wohlbefinden der unterstützten Personen und der Ehrenamtlichen fördern. Das Wohl dieser Personen wird allerdings nicht nur von der harmonischen Passung der Sorgebeziehung beeinflusst. Ebenso wirkt darauf ein, inwieweit ihnen das Betreuungsangebot im Gesamten als passend erscheint. Die pflegenden Angehörigen prüfen, ob die Betreuung sie wirksam entlasten kann. Die Betreuungskräfte schätzen ein, ob sich das Engagementfeld eignet, um gewinnbringende Erfahrungen zu sammeln. Bei den demenzerkrankten Personen kann nur der kognitiv wenig beeinträchtigte Herr Strasser reflektieren, inwieweit ihm das Angebot nutzbringend scheint. Zu welcher Einschätzung die Personen gelangen und welche längerfristigen Folgen sich über die Betreuungszeit hinaus für ihr subjektives Wohlbefinden zeigen, wird nun ausgeführt. Bei den pflegenden Angehörigen lassen sich im Zeitverlauf der Betreuung relevante

Veränderungen identifizieren, die abschließend betrachtet werden. Aus den Ergebnissen lässt sich ableiten, dass pflegerechtliche Vorgaben Einfluss nehmen, ob das Angebot den gewünschten Nutzen entfalten kann.

Um die Passung des Angebotes zu bewerten, vergleichen Betreuungskräfte, Angehörige und Herr Strasser, inwieweit die wahrgenommenen Gewinne – im vorausgehenden Abschnitt wurden diese positiven Folgen erläutert – dem gewünschten Nutzen entsprechen. Beispielsweise schätzen die Angehörigen das Angebot als passend ein, wenn sie sich durch die Betreuung angemessen entlastet fühlen. Einfluss nimmt auf die Bewertung, wie belastend sie die häusliche Sorge erleben und wie stark sie auf die Betreuung als Unterstützungsressource angewiesen sind. Den Ehrenamtlichen erscheint das Angebot als passend, wenn es für sie und für die unterstützten Personen positive Folgen hat. In ihre Bewertung fließt ein, ob sie einen ähnlichen Gewinn auch außerhalb der Betreuung, beispielsweise durch informelle Engagements oder weitere Ehrenämter erzielen können. Für die Menschen mit Demenz, die den Zweck der Betreuung nicht nachzuvollziehen können, beurteilen Angehörige und Betreuungskraft, ob das Angebot passend scheint.

Um den Bezug zwischen Angebotspassung und subjektivem Wohlbefinden nachvollziehbar zu machen, wird ein Charakteristikum der Betreuungsbeziehung aufgegriffen, das bereits im vorausgehenden Abschnitt dargelegt wurde: Die Zeit der Betreuung – sei es in der Betreuungsgruppe oder in der häuslichen Betreuung – wird von den beteiligten Personen in besonderer Weise zelebriert. Betreuungskräfte, Angehörige und zum Teil auch die demenzerkrankten Menschen widmen der Vorbereitung und Durchführung der Betreuung besondere Aufmerksamkeit. Die Betreuungskräfte planen, welche Aktivitäten sie durchführen. Frau Lins, Frau Brunner und Frau Strasser bereiten Getränke und Kuchen vor. Frau Werner achtet darauf, schick gekleidet zu sein, wenn sie die Gruppe besucht. In der Betreuungszeit selbst zielt das Handeln der Personen darauf ab, eine positive und harmonische Stimmung zu erzeugen und alles Belastende und Leidvolle möglichst auszuschließen. Die Betreuung wird als aus dem Sorgealltag herausgehobene Episode inszeniert. Als Metapher scheint das Bild einer Insel geeignet, um diese Abgrenzung der Betreuung vom Alltag zu beschreiben.

Als Insel ragt die Betreuung vor allem aus dem weiteren Sorgealltag heraus, weil die Personen einen besonderen Handlungsrahmen schaffen. Sie schenken sich wechselseitig Aufmerksamkeit und Anerkennung, zudem bemühen sie sich, Reziprozität und Gleichheit in der Beziehung zu unterstützen. Sie versuchen, negative Gefühle zu reduzieren und generieren emotional positive Erfahrungen. Für die pflegenden Töchter und die Ehefrauen bedeutet das Ansteuern dieser Insel, sich auf frei verfügbare Zeit oder auf einen netten Kontakt mit der Betreuungskraft zu freuen. Auch die Ehrenamtlichen betrachten ihr Engagement als Auszeit aus ihrem bisweilen hektischen Alltag. In der Betreuung können sie ihr Tun allein auf ein Ziel fokussieren – sich der demenzerkrankten Person und gegebenenfalls deren Angehörigen zu widmen. So bezeichnet

Frau Bromm ihr Ehrenamt als „*Erholung*.“ (FI 3.1, 3.3 2016: 24/27). Die Menschen mit Demenz scheinen die Betreuung weniger als aus dem Alltag herausragende Episode einzuordnen. Ihre eingeschränkte zeitliche und situative Orientierung erschwert es ihnen, die Betreuung vom Alltag abzugrenzen. In der erlebten Gegenwart der Betreuung können allerdings auch sie ihr Befinden reflektieren und in Bezug zu ihrer Interaktion und dem Tun der Betreuungskraft setzen. Wie bereits ausgeführt, zeigt sich für alle drei Zielgruppen, dass ihr subjektives Wohlbefinden gefördert wird, wenn sie sich auf der Insel, die Betreuung heißt, aufhalten und gemeinsam Zeit verbringen. Endet die Betreuung, begeben sie sich wieder in den gewohnten, nicht immer harmonisch gestalteten Alltag. Doch wie weit reicht die positive Wirkung des „Inselaufenthaltes“ in das Alltagsleben hinein? Hierzu zeigen sich im Vergleich der drei Zielgruppen bedeutsame Unterschiede.

Zuerst wird der Blick auf die Angehörigen und den Bezug zwischen subjektivem Wohlbefinden und subjektiver Belastung gerichtet. Insbesondere für die vier Hauptpflegepersonen lässt sich diesbezüglich eine Gemeinsamkeit identifizieren. Trotz der wohltuenden Erfahrungen während der Betreuung begleitet sie in ihrem Alltag kontinuierlich ein Gefühl des Belastetseins. Das Belastungsempfinden variiert und beeinträchtigt in unterschiedlicher Intensität ihr subjektives Wohlbefinden. Einfluss auf ihre subjektive Belastung nehmen die häusliche Sorgebedingungen. Die Bezüge zwischen Sorgebedingungen, Belastungsempfinden und ehrenamtlicher Betreuung lassen sich mit einem Vergleich zwischen Frau Strasser und Frau Wald aufzeigen. In Fall 4 weist Herr Strasser zu Beginn der Angebotsnutzung leichte demenzielle Veränderung auf. Ihre Kinder unterstützen Frau Strasser regelmäßig. Die tatkräftige Ehefrau schätzt sich als fähig ein, die häusliche Sorge zu bewältigen. Als sie mit den wöchentlichen bis vierzehntägigen Besuchen von Frau Spohr ihre geliebten Unternehmungen außer Haus durchführen kann, fühlt sie sich wirksam über die Betreuungszeit hinausgehend entlastet. In Fall 2 schreitet die Demenz von Frau Werner erkennbar voran. Der Aufwand, die Sorge der alleine lebenden Mutter sicherzustellen, steigt für Frau Wald zunehmend. Ihre Geschwister sind nicht in die Sorgetätigkeit eingebunden. Sie fürchtet, dass ihre eigene Gesundheit durch die anstrengende Sorgetätigkeit leidet, da sie durch eine chronische Erkrankung beeinträchtigt ist. Obwohl sie mit der Gruppenbetreuung eine mehrstündige Auszeit erhält, verschafft ihr das Angebot immer weniger die gewünschte Unterstützung. Selbst an den Betreuungstagen fühlt sie sich nur wenig entlastet. Frau Wald sieht keine Möglichkeit, die häusliche Sorge ihre Mutter aufrechtzuerhalten, sodass sie deren Einzug in ein Pflegeheim organisiert.

Der Vergleich der beiden Fälle lässt den Schluss zu, dass ein geringer Hilfebedarf der demenzerkrankten Person, eine positive Selbsteinschätzung der Angehörigen, die häusliche Sorge bewältigen zu können und die verfügbare familiäre Unterstützung in Fall 4 Einfluss darauf nimmt, dass Frau Strasser das Betreuungsangebot als hilfreiche Ergänzung ihres Sorgearrangement betrachtet. Stehen Angehörigen – wie in Fall 2 – geringere Ressourcen zur Verfügung, scheint



das Angebot weniger passend zu sein. Dass die Betreuungsbeziehung harmonisch gestaltet ist, genügt nicht, um die Tochter wirksam zu entlasten.

Die häuslichen Sorgebedingungen verändern sich im Zeitverlauf und führen auch zu einer veränderten Einschätzung, wie wirksam das Betreuungsangebot die häusliche Sorge stärkt. Ein erneuter Blick auf Fall 4 macht diese Entwicklung sichtbar: Sechs Monate nach dem ersten Interview haben sich die körperlichen und kognitiven Beeinträchtigungen von Herrn Strasser verstärkt. Die Betreuungszeit bedeutet nun für die Ehefrau weit mehr als eine Auszeit für Erledigungen außer Haus zu erhalten. Die Besuche von Frau Spohr finden inzwischen zwei- bis dreimal wöchentlich statt, sie bilden eine wesentliche Stütze der häuslichen Sorge.

*Frau Strasser: „[...] wenn sie nicht da wäre dass sie die diese Stu- diese Aus- äh Zeit nicht hätte immer mal diese Stunden könnte ich das nicht mehr machen.“ (FI 4.2 2016: 14/34-35).*

Frau Strassers subjektive Belastung hat im Beobachtungszeitraum deutlich zugenommen. Zwar bleibt die entlastende Wirkung der Auszeiten während der Betreuung bestehen, sie reicht jedoch kaum bis in den weiteren Sorgealltag hinein. Dennoch passt für die Ehefrau das Angebot weiterhin in das Sorgearrangement. Vorteilhaft ist, dass sie mit der Betreuungskraft flexibel die Zeit und Häufigkeit der Einsätze vereinbaren kann. Frau Spohr ist bereit, ihr Engagement auszuweiten. Daher wird in Fall 4 eine für das niedrigschwellige Angebot ungewöhnlich umfangreiche Betreuungsintensität erreicht. Zwei- bis dreimal wöchentlich besucht Frau Spohr das Ehepaar, sie übernimmt vereinzelt auch ganzzeitig die Betreuung von Herrn Strasser. Für Frau Strasser stellt die Betreuungskraft im Unterschied zu ihren weiter entfernt wohnenden Kindern eine schnell erreichbare und flexibel einsetzbare, somit eine unersetzliche Unterstützung dar. Die Ehefrau erlebt das Angebot dahingehend als passend, dass sie mit der Betreuung die häusliche Sorge aufrechterhalten kann. Ihr Bedürfnis nach einer wirksamen Entlastung erfüllt sich mit der Betreuung inzwischen nicht mehr.

Angehörige und Betreuungskräfte reflektieren, inwieweit ihr subjektives Wohlbefinden durch die ehrenamtliche Betreuung positiv beeinflusst wird. Die demenzerkrankten Menschen, insbesondere die drei Personen mit fortgeschrittener Demenz, scheinen vorwiegend nur ihr gegenwärtiges Befinden im Kontakt mit der Betreuungskraft einschätzen zu können. Möglich ist allen vier demenzerkrankten Personen hingegen, ihre Lebenszufriedenheit zu kommunizieren. In einem weiten Bogen überschauen sie ihre erinnerten Lebenserfahrungen und Lebensleistungen, bewerten ihr gegenwärtiges physisches, psychisches und soziales Wohlbefinden und kommen zu einer positiven Bilanz. Dass sie sich als selbständig handelnd und nur wenig hilfebedürftig einschätzen, unterstützt es, zufrieden mit ihrem aktuellen Wohlbefinden zu sein. Ob die – bezogen auf die Lebensspanne – sehr kurze Erfahrung mit der ehrenamtlichen Betreuung einen Einfluss

auf ihre Lebenszufriedenheit hat, erscheint fraglich. Zumindest scheint eine harmonische Betreuungsbeziehung ihre Zufriedenheit nicht negativ zu beeinflussen.

Aus der Sicht der Angehörigen scheint die Betreuung das subjektive Wohlbefinden der Menschen mit Demenz nicht längerfristig zu beeinflussen. Sie vermuten, dass deren Zufriedenheit nicht beeinträchtigt wäre, wenn das Angebot beendet würde. Sie erleben, dass ihre Mütter bzw. Ehemänner nach der Betreuungszeit entspannt und ausgeglichen, manchmal aber auch erschöpft wirken. Positive wie negative Folgen zeigen sich nur kurzfristig. Beispielsweise reicht Herr Brunners fröhliche und entspannte Stimmung während der Betreuung nicht bis in die Abendstunden hinein. Seine Unruhephasen bleiben auch während der Angebotsnutzung bestehen. Somit lässt sich auch für die Menschen mit Demenz annehmen, dass der wesentliche Gewinn der ehrenamtlichen Betreuung für ihr subjektives Wohlbefinden im direkten Kontakt mit der Betreuungskraft liegt.

Am ehesten scheinen die positiven Folgen ihres ehrenamtlichen Engagements in das Alltagsleben der vier Betreuungskräfte hineinzureichen. Allerdings trifft dies auch auf negative Aspekte zu. Die vier Frauen verweisen auf den organisatorischen Aufwand, die Tätigkeit in ihren mit weiteren Aufgabenfeldern gefüllten Alltag zu integrieren. Herausfordernde Ereignisse während der Betreuung belasten sie zum Teil auch über die Betreuungszeit hinaus. Bestehen in einer Betreuungsbeziehung erhebliche und nur schwer zu harmonisierende Dissonanzen, begleiten sie Zweifel, ob sie den Einsatz oder gar ihr Ehrenamt fortführen sollen. Es bereitet ihnen bisweilen Mühe, eine Balance zwischen privaten Unternehmungen und ihrem freiwilligen Engagement zu finden. Sie bewerten den persönlichen Gewinn, den sie aus ihrem Ehrenamt ziehen, im Vergleich zu den negativen Folgen, jedoch als wesentlich höher.

Wird betrachtet, wie relevant dieser Gewinn für das subjektive Wohlbefinden der Betreuungskräfte ist, ragt Frau Spohr im Vergleich zu den anderen Frauen heraus. Sie weist ihrem Ehrenamt explizit eine therapeutisch zu nennende Wirkung zu. Ihre Tätigkeit deutet sie als wesentliche Bedingung, um ihr bisweilen beeinträchtigtes psychisches Wohlbefinden zu stabilisieren. Trotz mancher Herausforderung, die ihr Ehrenamt bereithält, kann sie sich nicht vorstellen, ihre Tätigkeit aufzugeben: *„Ich hab noch keine Minute davon bereut.“* (BI 4.3 2015: 21/19). Sie ist stolz darauf, die demenzerkrankten Personen wirksam zu unterstützen und auch herausfordernde Situationen zu meistern. Es motiviert sie, dass sie einer sinnvollen Beschäftigung nachgeht und ihr Tag eine Struktur erhält. Nach ihrer frühzeitigen Berentung ermöglicht ihr das Ehrenamt, sich und anderen Personen ihre Leistungsfähigkeit zu beweisen: *„Das macht mich froh und glücklich ne. Ich werde noch ein Stück weit gebraucht ne und nicht abgestempelt.“* (FI 4.1, 4.3 2016: 18/25-26). Sie erlebt Anerkennung und Wertschätzung, auch von Frau Mäder, die ihr zu Beginn der Betreuungsbeziehung ablehnend gegenüberstand: *„[...] jetzt freut sie sich steht schon am Fenster und winkt [...]“* (BI 4.3 2015: 6/30). Die positive Stimmung stellt sich bei Frau Spohr bereits im Vorfeld eines Einsatzes ein und reicht auch über die Betreuungszeit hinaus.

In ihrem Alltag scheint sie die Gewinne, die sie in ihrer ehrenamtlichen Tätigkeit erzielt, nicht erreichen zu können. Die Bedeutsamkeit ihres Ehrenamtes könnte essentiell für die Stabilität ihres subjektiven Wohlbefindens sein. Zugleich wurde in Abschnitt 6.3.2 gezeigt, dass die starke Bindung an das ehrenamtliche Engagement es ihr erschwert, eine als belastend empfundene Ausweitung ihrer Einsätze abzuweisen.

Am Ende dieses Kapitels lassen sich die Erkenntnisse zu den Folgen der Harmonisierung wie folgt zusammenfassen: Eine harmonische Passung in der Betreuungsbeziehung fördert das subjektive Wohlbefinden der Menschen mit Demenz, ihrer pflegenden Angehörigen und der Betreuungskräfte. Zugleich kann eine harmonisch gestaltete Beziehung die Grenzen eines auf stundenweise Unterstützung angelegtes Angebot nicht kompensieren. Die Entlastung der Angehörige begrenzt sich vorwiegend auf die Betreuungszeit. Bei hohem Unterstützungsbedarf scheint das Angebot insbesondere die Entlastungsbedürfnisse der Hauptpflegepersonen nicht erfüllen zu können. Positive Folgen für die demenzerkrankten Personen beschränken sich gleichfalls vorwiegend auf die Betreuung. Wie wohltuend die Betreuungskräfte ihr Ehrenamt erleben, wird davon beeinflusst, ob sie eine Balance zwischen ihrer ehrenamtlichen Fürsorge und einer subjektiv angemessenen Selbstsorge erreichen.



## **7 Diskussion**

In der Forschungsarbeit wurden neue Erkenntnisse zur Beziehungsgestaltung in der ehrenamtlichen Betreuung und deren gesundheitsrelevanten Folgen gewonnen. Dazu trug unter anderem das charakteristische Design bei, mit demenzerkrankten Menschen, pflegenden Angehörigen und Betreuungskräften drei Zielgruppen in die empirische Untersuchung einzubeziehen, die in der Betreuungspraxis miteinander in Kontakt treten. Die Forschungsergebnisse, wie sie ihre dreiecksförmige Sorgebeziehung gestalten, sind im Konzept „Harmonisierung“ zusammengeführt. In Abschnitt 7.1 werden zentrale Ergebnisse aufgegriffen und aus einer fallübergreifenden Sicht wie auch aus den Perspektiven der drei Zielgruppen diskutiert. Weitere Erkenntnisse konnten auf Ebene des Forschungsprozesses generiert werden. Abschnitt 7.2 widmet sich der Diskussion des methodischen Vorgehens. Kritisch reflektiert wird, welche Aspekte die Datenerhebung und –analyse einschließlich forschungsethischer Prinzipien unterstützten oder einschränkten. Da auch Menschen mit fortgeschrittener Demenz dem Sample angehörten, liegt ein Schwerpunkt dieses Abschnittes darauf, Strategien und Erfahrungen zur Forschung mit demenzerkrankten Personen zu erörtern.

### **7.1 Reflexion der Forschungsergebnisse**

Die Forschungsfragen nach der Gestaltung der Betreuungsbeziehung und dem Einfluss der ehrenamtlichen Betreuung auf das subjektive Wohlbefinden der beteiligten Personen leiteten die vorliegende Arbeit. In diesem Abschnitt werden die Antworten auf diese Fragen zusammengeführt und im Vergleich mit weiteren empirischen und theoretischen Erkenntnissen zu Sorgebeziehungen reflektiert. Begonnen wird mit einer Zusammenfassung wesentlicher Aspekte der Forschungsarbeit und des Konzeptes „Harmonisierung“. Anschließend werden die Ergebnisse zur Beziehungsgestaltung in der ehrenamtlichen Betreuung mit weiteren Studien zu ähnlichen Sorgkontexten diskutiert. Erörtert wird ebenfalls, welche Erkenntnisse im Vergleich zu den Konzepten der Ausrichtung von Corbin und Strauss (2004: 153 f.) und der beziehungsorientierten Care-Tätigkeit von Brückner (2015) für Betreuungsangebote gewonnen werden konnten. Abschließend folgt die Diskussion der Ergebnisse zum begrenzten Einfluss der ehrenamtlichen Betreuung auf das subjektive Wohlbefinden von pflegenden Angehörigen, Betreuungskräften und Menschen mit Demenz.

#### **7.1.1. Forschungsprozess und Forschungsergebnisse im Überblick**

In einem komplexen qualitativen Forschungsprozess konnten vielfältige Erkenntnisse zur Praxis der ehrenamtlichen Betreuung gewonnen werden. Um eine Übersicht zu ermöglichen, wird das Kapitel 7 zunächst mit einer Zusammenfassung wesentlicher Aspekte zum Forschungsinte-

resse, zum theoretischen Bezugsrahmen und zum methodischen Vorgehen eingeleitet. Vorbereitend auf die weitere Ergebnisdiskussion in den Abschnitten 7.1.2 und 7.1.3 werden anschließend zentrale Erkenntnisse der Arbeit aus den Forschungsergebnissen extrahiert und zusammengefasst.

### **Forschungsprozess und Bezugsrahmen**

Mit der ehrenamtlichen Betreuung widmet sich die Forschungsarbeit einem gesundheitswissenschaftlich hoch relevanten Feld. Das Unterstützungsangebot zielt darauf ab, zur Bewältigung der politischen und gesellschaftlichen Herausforderung beizutragen, die häusliche Sorge einer zunehmenden Zahl demenzerkrankter Menschen zu stärken. Angesichts abnehmender familiärer und professioneller Sorgepotentiale folgt eine der pflegepolitischen Strategien dem Ziel, Ehrenamtliche verstärkt als Sorgeressource zu gewinnen (BMFSFJ/BMG 2016: 27; BMG 2012: 87). Mit der ehrenamtlichen Betreuung nach § 45a SGB XI hält die Pflegeversicherung eine Unterstützung für demenzerkrankte Menschen bereit, die das häusliche Sorgenetz ergänzen und pflegende Angehörige entlasten soll (GKV-Spitzenverband/Verband der Privaten Krankenversicherung 2016: 4 f.). Die Betreuung erbringen ehrenamtliche Helferinnen und Helfer, die keine berufliche Qualifizierung aufweisen müssen (GKV-Spitzenverband/Verband der Privaten Krankenversicherung 2016: 9). Sie unterstützen vorwiegend erheblich demenziell veränderte Menschen und deren Angehörige, die ihre Sorgetätigkeit als stark belastend erleben können (Rothgang/Müller 2018: 151; Schäufele et al. 2015: 121). Die skizzierte Relevanz und der pflegerechtliche Rahmen des niedrighwelligen und zugleich formellen Unterstützungsangebotes machen die ehrenamtliche Betreuung zu einem spannenden, aber bislang wenig erforschten Feld. Orientiert an zwei offenen Forschungsfragen wurde in der Arbeit exploriert, wie Menschen mit Demenz, ihre pflegenden Angehörigen und ehrenamtliche Betreuungskräfte ihre Sorgebeziehung gestalten und wie ihr subjektives Wohlbefinden durch die Nutzung bzw. Erbringung der ehrenamtlichen Betreuung beeinflusst wird.

Um die Fragestellung in einen theoretischen Rahmen einzubetten, wurden Konzepte aus zwei sozialwissenschaftlichen Feldern herangezogen. Mit Konzepten zu Care ließen sich Charakteristika einer Sorgebeziehung bestimmen. Basierend auf Brückners Ansatz (2015), Care als beziehungsorientierte Tätigkeit zu definieren, konnte in der Forschungsarbeit analysiert werden, welche beziehungsbezogene Aspekte in der Gestaltung der Betreuungsbeziehung für die untersuchten Menschen mit Demenz, ihre pflegenden Angehörigen und die Betreuungskräfte bedeutsam sind. Auf der Annahme des Symbolischen Interaktionismus, dass soziales Handeln durch wechselseitige Abstimmung zwischen den Personen erzeugt wird (Blumer 1973: 80), beruht das handlungstheoretische Konzept der Ausrichtung nach Corbin und Strauss (2004: 152

ff.). Basierend auf diesem Konzept ließ sich ausarbeiten, wie die Personen der vier Betreuungsfälle die Gestaltung beziehungsbezogener Aspekte wechselseitig abstimmen und möglichst einvernehmlich ausrichten, um eine harmonische Passung herzustellen.

Die Forschungsfragen zielen darauf ab, soziale Phänomene der praktizierten Betreuung aus den Perspektiven der demenzerkrankten Personen, pflegenden Angehörigen und Betreuungskräften zu analysieren. Damit widmet sich die Arbeit der kaum erforschten Praxis der ehrenamtlichen Betreuung. Um die Fragen zu beantworten, wurde für die empirische Untersuchung ein qualitatives Design gewählt. Der Forschungsprozess orientiert sich an der Grounded Theory-Methodologie (GTM) (vgl. Strauss 1998). Den Prozess kennzeichnen ein exploratives Design, das zirkuläre Aufeinanderfolgen von Datenerhebung und –analyse sowie ein theoriegeleitetes Sampling. Mithilfe explorativer Interviews (Honer 2011: 41), gemeinsamer Interviews (vgl. Morgan et al. 2013) der demenzerkrankten Person und der jeweiligen Betreuungskraft und ergänzt durch teilnehmende Beobachtung (vgl. Lüder 2009) konnten reichhaltige, forschungsrelevante Daten gewonnen werden. Die interpretativen Kodierverfahren der GTM (Strauss 1998: 91) wurden eingesetzt, um zu explorieren, was bei der Gestaltung der Betreuungsbeziehung „*vor sich geht*“ (Keller 2012: 124). Darüber hinaus weist die qualitative Untersuchung einige besondere Merkmale auf, die im Verlauf des Kapitels noch ausführlich diskutiert werden. Vorab soll eine Übersicht diese Charakteristika der Arbeit und ihr Einfluss auf die gewonnenen Ergebnisse zusammenführen:

Multiperspektivität: Mit den demenzerkrankten Menschen, ihren pflegenden Angehörigen und den Betreuungskräften wurde die Betreuungspraxis aus den Perspektiven der Akteursgruppen analysiert, die unmittelbar zur Gestaltung der Sorgebeziehung beitragen. Nach Kenntnis der Autorin waren erstmals in Deutschland Personen in eine empirische Untersuchung einbezogen, die in einer gemeinsamen Betreuungsbeziehung stehen. Dem Sample gehören vier solcher Betreuungsfälle an, bestehend aus 14 Personen der drei primären Zielgruppen. Zwei hauptamtliche Koordinatorinnen, die das Sample ergänzen, bringen mit ihrer Außensicht auf die Betreuungsbeziehungen eine weitere Perspektive in die Analyse ein. Untersucht wurden Angebote der häuslichen Betreuung und der Gruppenbetreuung, sodass Spezifika der unterschiedlichen Betreuungsformen herausgearbeitet werden konnten. Die Vergleiche zwischen Zielgruppen, Fällen und Betreuungsformen sowie die zweimalige Datenerhebung unterstützen es, Schlüssigkeit und theoretische Dichte der Ergebnisse zu erhöhen.

Dreiecksförmige Sorgebeziehung: Pflegende Angehörige werden in dieser Arbeit als Akteursgruppe definiert, die zur Gestaltung der Betreuungsbeziehung beiträgt. Zwar widmet sich die sozialwissenschaftliche Forschung in den vergangenen Jahrzehnten zunehmend den Erfahrungen pflegender Angehöriger (vgl. Dosch 2018; Frewer-Graumann 2020; Philipp-Metzen 2011). In empirischer und theoretischer Literatur zu formellen Sorgebeziehungen bleibt ihr konstituierender Einfluss auf die Sorgebeziehung jedoch unbeachtet, wenn die Beziehung als Dyade,

bestehend aus hilfebedürftiger und hilfeleistender Person, bestimmt ist. Weil in dieser Arbeit die Betreuungsbeziehung als dreiecksförmig definiert wurde, ließen sich Erkenntnisse zum Beitrag der Akteursgruppe zur Beziehungsgestaltung generieren.

Teilnahme von Menschen mit Demenz: Durch die Einbeziehung demenzerkrankter Menschen in die Untersuchung tragen die Forschungsergebnisse dazu bei, den geringen wissenschaftlichen Kenntnisstand zu Sichtweisen und Erfahrungen der Personengruppe zu erweitern, denen die Betreuung gilt. Menschen mit erheblichen kognitiven und sprachlichen Beeinträchtigungen wurden nicht exkludiert. Dies erforderte es, im Forschungsprozess in besonderer Weise ihre Einschränkungen und Bedürfnisse zu berücksichtigen. So ließen sich auch für die Personen mit fortgeschrittener Demenz analysieren, über welche Ressourcen sie verfügen, um an der Gestaltung der Sorgebeziehung mitzuwirken.

Strategien zur Forschung mit Menschen mit Demenz: In der Arbeit wurden Strategien aus der Literatur zur Forschung mit kognitiv und sprachlich beeinträchtigten Personen recherchiert und weiterentwickelt. Die Strategien beziehen sich auf den gesamten Forschungsprozess und schließen die Umsetzung forschungsethischer Anforderungen wie die informierte Einwilligung ebenso ein wie die Methodik und Praxis der Datenerhebung und –analyse.

Einsatz der Methodik des gemeinsamen Interviews: Eine Strategie, um die Teilnahme der Menschen mit Demenz zu unterstützen, lag in der Wahl des gemeinsamen Interviews zur Datenerhebung. Die sozialwissenschaftlich nur sehr begrenzt eingesetzte Methode (Morgan et al. 2013: 1276) wurde für die Interviews der demenzerkrankten Personen mit der jeweiligen Betreuungskraft adaptiert. Das Verfahren trug erheblich dazu bei, insbesondere von den Menschen mit fortgeschrittener Demenz forschungsrelevante Daten zu gewinnen. Die Betreuungskraft förderte die sprachliche Kommunikation der demenzerkrankten Personen und unterstützten diese, einen Bezug zur Betreuung herzustellen.

### **Erkenntnisgewinn der Forschungsarbeit**

In dem qualitativen Forschungsprozess konnten die neuen Erkenntnisse zur praktizierten ehrenamtlichen Betreuung basierend auf der Methodologie der Grounded Theory (Strauss 1998: 65) im Konzept „Harmonisierung“ zusammengeführt werden. Angelehnt an die Konzepte von Corbin und Strauss (2004) und Brückner (2015) (siehe Kapitel 4) lässt sich Harmonisierung als eigene Art der Ausrichtung von beziehungsbezogenen Aspekten in der Sorgebeziehung der ehrenamtlichen Betreuung bestimmen. Die Menschen mit Demenz, ihre pflegenden Angehörigen und die Betreuungskräfte der vier Fälle inszenieren die Betreuung als Episode, die sich vom belastenden Sorgealltag dahingehend abgrenzt, dass die Betreuungszeit möglichst von emotional positiven Erfahrungen bestimmt sein soll. Dissonanzen, die sich aus fehlausgerichteten beziehungsbezogenen Merkmalen ableiten, stehen diesem Ziel entgegen, weil sie mit negativen Gefühlen einhergehen. Daher streben die Personen an, subjektiv bedeutsame Dissonanzen



aufzulösen. Mit Subkonzepten der Harmonisierung lässt sich darlegen, welche Strukturbedingungen der Makroebene und Mikroebene auf das Phänomen einwirken, mit welchen Strategien sich die Personen um die Neuausrichtung differierender Merkmale bemühen und wie es ihnen auf diese Weise gelingen kann, eine weitreichende Passung in ihrer Beziehung herzustellen. Nach Strübing's Kriterien einer „*guten Grounded Theory*“ (Strübing 2014: 85) können die Ergebnisse soziale Prozesse in der Praxis der ehrenamtlichen Betreuung erklären (Strübing 2014: 85). Im Sinne von Strauss (1998) sind die Analyseergebnisse „[...] *sicherlich nicht die einzig möglichen*“ (Strauss 1998: 37). Doch sie stellen *eine* Möglichkeit dar, um zu verstehen, wie die vielfältigen, klärungsbedürftigen Aspekte zur Gestaltung der Betreuungsbeziehung interaktiv zwischen demenzerkrankten Menschen, pflegenden Angehörigen und Betreuungskräften abgestimmt werden. Welche Erkenntnisse im Vergleich zum bestehenden empirischen Forschungsstand sowie ergänzend zu den Konzepten der Ausrichtung (Corbin/Strauss 2004: 152 ff.) und der beziehungsorientierten Care-Tätigkeit (vgl. Brückner 2015) entwickelt werden konnten, wird nun in einer Übersicht zusammengefasst.

Harmonische Passung als Ziel der Ausrichtung: In der Forschungsarbeit wurde definiert, was die Personen einer Betreuungsbeziehung unter Passung verstehen. Eine weitreichende, harmonische Passung ist in ihrer Sorgebeziehung gegeben, wenn keine relevanten Dissonanzen vorliegen. Nach Erkenntnissen der Arbeit können die abzustimmenden beziehungsbezogenen Merkmale zwei Bereichen zugeordnet werden. Subjektiv bedeutsame Unterschiede in personalen Charakteristika und fehlausgerichtete Handlungen in der Betreuungspraxis bedürfen der Harmonisierung. Lösen die Personen mithilfe der identifizierten Strategien relevante Dissonanzen auf und erreichen eine harmonische Passung, erleben sie ihre gemeinsame Beziehung als bedürfnisorientiert und wohltuend.

Wechselseitige Angewiesenheit der Personen: Die Harmonisierung charakterisiert, dass die Personen einer Betreuungsbeziehung wechselseitig aufeinander angewiesen sind, um Dissonanzen zu erkennen und zu harmonisieren. In den vier Fällen tragen alle Beteiligten einschließlich der demenzerkrankten Menschen dazu bei, eine harmonische Passung herzustellen. Daraus leitet sich ab, dass die Personen nicht dichotom entweder als hilfebedürftig oder als hilfeleistend zu bestimmen sind und folglich die ehrenamtliche Sorgebeziehung auch nicht pauschalierend als asymmetrisch zu bezeichnen ist.

Gefühlsorientierung als Merkmal der Harmonisierung: Kennzeichnend für das Konzept „Harmonisierung“ ist die Relevanz von Gefühlen. Das Streben der Personen eines Betreuungsfalles, eine als wohltuend wahrgenommene Sorgebeziehung herzustellen, erklärt sich aus ihrem Wunsch, die gemeinsame Beziehung vom belastenden Sorgealltag abzugrenzen. Die Betreuung soll von positiven Gefühlen bestimmt sein, weshalb sie sich bemühen, die mit negativen Gefühlen einhergehenden Dissonanzen aufzulösen. Die Relevanz von Gefühlen lässt sich we-

sentlich auf die subjektiven Sorgekonzepte der Personen zurückführen. Ihre vorwiegend defizitorientierten Interpretationen zur Demenz und deren belastende Folgen für ihren Alltag wurden als ursächliche Bedingung der Harmonisierung identifiziert. Zielgruppenspezifische Unterschiede in den Sorgekonzepten können erklären, weshalb in der Betreuungspraxis Dissonanzen entstehen und welche Strategien dazu beitragen, diese aufzulösen.

Personale Merkmale als relevanter Bereich der Ausrichtung: Ein Ergebnisschwerpunkt dieser Arbeit liegt in der Identifikation und Konzeptualisierung beziehungsbezogener Aspekte, deren Harmonisierung dazu beiträgt, in der Betreuungsbeziehung eine weitreichende Passung herzustellen. Neben der koordinierten Ausrichtung des sozialen Handelns umfasst die Harmonisierung auch personale Merkmale. Die beteiligten Personen erleben ihre gemeinsame Beziehung dann als passend, wenn subjektiv bedeutsame personenbezogene Merkmale, insbesondere Eigenschaften, biografische Erfahrungen und Interessen, zwischen ihnen übereinstimmen. Bei differierenden unveränderlichen Merkmalen kann eine Art der Neuausrichtung erreicht werden, indem die Personen einen zunächst als harmoniehemmend bewerteten Unterschied im Betreuungsverlauf neu deutet und als hilfreiche Ergänzung interpretiert.

Vielfältige Abstimmungsbedarfe in der praktizierten Betreuung: Eine weitere Erkenntnis dieser Arbeit liegt darin, dass, möglicherweise für ein niedrighschwelliges, alltagsnahes Unterstützungsangebot unerwartet, in der Betreuungspraxis erhebliche Abstimmungsbedarfe bestehen. Vielfältige Aspekte zur Betreuung sind unbestimmt und müssen zwischen den Personen vereinbart werden, um die angestrebte harmonische Passung zu erreichen. Mit den drei Harmonisierungsfeldern lässt sich aufzeigen, dass weniger sachbezogene Aspekte wie die Betreuungszeiten, sondern vor allem beziehungsbezogene Themen Gegenstand der Ausrichtung sind. Abzustimmen ist, wieviel persönliche Nähe und wieviel Distanz in der Sorgebeziehung bestehen sollen, welche Personen welche Aspekte der Betreuung steuern und welche ihrer sorgebezogenen Bedürfnisse priorisiert zu beachten sind.

Ethische Normen und pflegerechtlicher Rahmen beeinflussen die Harmonisierung: Dass weniger sach-, sondern eher beziehungsbezogene Aspekte in der Betreuung unbestimmt sind, wird nach Erkenntnis der Arbeit durch spezifische Rahmenbedingungen des Angebotes befördert. Ethische Normen zu Sorgebeziehungen - zum einen die Fürsorge für auf Hilfe angewiesene Menschen, zum anderen Gleichheit und Selbstbestimmung - führen bei der Unterstützung der Menschen mit Demenz zu Widersprüchen. In der Betreuungspraxis ist immer wieder neu abzustimmen, wieviel Fürsorge die demenzerkrankte Person bedarf und wie selbstbestimmt sie handeln kann. Zur Unbestimmtheit beziehungsbezogener Aspekte trägt zudem erheblich bei, dass ehrenamtliche Betreuungsangebote pflegerechtlich zwischen privater und beruflicher Unterstützung positioniert sind. Dies befördert die Entstehung von Dissonanzen in den drei identifizierten Harmonisierungsfeldern, beispielsweise, inwieweit eine professionelle Distanz zwischen Be-

treuungskraft und den unterstützten Personen bestehen bleibt, wie weitreichend eine nicht beruflich qualifizierte Betreuungskraft Sorgeverantwortung übernehmen kann und wie die Unterstützung der Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen mit der Selbstsorge der freiwillig tätigen Ehrenamtlichen in eine Balance zu bringen ist.

Positionierung der pflegenden Angehörigen ist klärungsbedürftig: Durch die Teilnahme von pflegenden Angehörigen an der Untersuchung ließen sich Erkenntnisse zur Beziehungsgestaltung in einer dreiecksförmigen ehrenamtlichen Sorgebeziehung generieren. Pflegende Angehörige tragen Sorgeverantwortung für die demenzerkrankte Person und verfügen über exklusives sorgebezogenes Wissen, zugleich sind sie wegen ihrer belastenden Sorgetätigkeit unterstützungsbedürftig. Zu bestimmen ist daher, inwieweit die Angehörigen ihre Hilfe einbringen und selbst Hilfe erhalten. Um Dissonanzen zu vermeiden, müssen insbesondere Handlungen zur Betreuungssteuerung und zur Bedürfnispriorisierung zwischen Angehörigen und Betreuungskräften harmonisiert werden.

Differierende sorgebezogene Bedürfnisse erfordern eine Priorisierung: In der Arbeit wurde konkretisiert, wie fürsorge- und selbstsorgebezogene Bedürfnisse (vgl. Brückner 2015) der Personen einer Sorgebeziehung Einfluss auf die Beziehungsgestaltung nehmen. Um eine harmonische Passung zu erreichen, stimmen die Beteiligten wechselseitig ab, welche sorgebezogenen Bedürfnisse in der Betreuung im Vordergrund stehen. Die untersuchten demenzerkrankten Menschen möchten ihr stärkeorientiertes Selbstbild bewahren, für ihre Angehörigen ist das Wohl der demenzerkrankten Person und zugleich ihre eigene Entlastung bedeutsam, die vier Betreuungskräfte streben danach, ihr Engagement als gewinnbringend zu erleben. Dies erfordert, eine Balance zwischen der Unterstützung der beiden Personen und ihrer Selbstsorge zu erreichen. Widersprüche zwischen diesen zielgruppenbezogenen Bedürfnissen aufzulösen, ist ein Bestandteil der Harmonisierung.

Personen der Betreuungsbeziehung streben nach der Auflösung von Dissonanzen: Die an der Betreuungsbeziehung beteiligten Personen setzen Strategien ein, um nicht passend scheinende personale Merkmale und fehlausgerichtete Handlungen zu harmonisieren. Wesentlich unterstützen die Betreuungskräfte die Auflösung relevanter Dissonanzen. Als harmoniefördernd erweist sich insbesondere ihre Interaktion, die - angelehnt an Kitwood (2013: 159 f.) - als personenzentriert zu bezeichnen sind. Auch die pflegenden Angehörigen fördern die Harmonisierung, beispielsweise durch ihre Offenheit, sich auf die Betreuungskraft und deren Vorstellungen einzulassen. Ebenso tragen die Menschen mit Demenz dazu bei, eine harmonische Passung zu erreichen, beispielsweise, indem sie offen ihre Stimmung und ihr Befinden kommunizieren.

Menschen mit Demenz unterstützen die Harmonisierung: In Studien und in theoretischen Konzepten zu Care-Beziehungen findet sich überwiegend eine defizitorientierte Sicht auf Menschen mit Demenz (siehe Abschnitte 3.3 und 4.1.1). Als eine wesentliche Erkenntnis dieser Arbeit ist

zu sehen, dass demenzerkrankte Personen, auch bei einer fortgeschrittenen Erkrankung, Strategien einsetzen, die eine harmonische Passung in der Beziehung fördern können. Zwar tragen ihre demenziellen Veränderungen auch zur Entstehung von Dissonanzen bei. Doch sie verfügen ebenso über Steuerungsmöglichkeiten, um Dissonanzen aufzulösen. Ihre harmoniefördernden Strategien werden allerdings erst erkennbar, wenn ihr Handeln nicht eindimensional defizitbezogen interpretiert wird. Beispielsweise lassen sich in den Biografiesplittern nicht nur sprachliche und kognitive Defizite erkennen. Die lückenhaft kommunizierten biografischen Erzählungen sind aus der Perspektive der demenzerkrankten Personen als Strategie zu verstehen, um Gespräche auf subjektiv bedeutsame Lebensthemen zu lenken und darin ihre Stärken zu präsentieren. Allerdings sind die Menschen mit Demenz darauf angewiesen, dass die Betreuungskräfte die abrupt eingeleiteten Themenwechsel als harmoniefördernd erkennen und unterstützen.

Einfluss der Harmonisierung auf das subjektive Wohlbefinden ist begrenzt: Das Phänomen „Harmonisierung“ kann erklären, wie es gelingen oder auch misslingen kann, dass Menschen mit Demenz, pflegende Angehörige und Ehrenamtliche Betreuungsangebote als bedürfnisorientiert und wohltuend erleben. Eine gelungene Harmonisierung kennzeichnet, dass die Personen Gemeinsamkeiten identifiziert haben, ihr Handeln in den drei Harmonisierungsfeldern einvernehmlich ausgerichtet ist und während der Betreuung eine heitere Stimmung vorherrscht. Eine solche weitreichende Passung fördert das subjektive Wohlbefinden der Personen des Samples. Die positiven Folgen der Harmonisierung erweisen sich jedoch als begrenzt. Zum einen können in den vier Fällen nicht alle Dissonanzen vollständig aufgelöst werden. Zum anderen beeinflussen weitere Bedingungen, die nicht von den Personen zu steuern sind, ihr Wohlbefinden. Durch die pflegerechtliche Konzeption der ehrenamtlichen Betreuung als stundenweise Unterstützung, fühlen sich die vier Hauptpflegepersonen nicht ausreichend entlastet. Der positive Einfluss der Betreuung auf die Stimmung der Menschen mit Demenz scheint kaum über den Kontakt mit der Betreuungskraft hinauszureichen, weil sie freudige Erfahrungen nicht längerfristig erinnern können. Das Engagement der vier Betreuungskräfte fördert währenddessen auch über die Betreuungszeit hinaus ihr subjektives Wohlbefinden. Voraussetzung ist, dass sie eine subjektiv angemessene Balance zwischen Fürsorge und Selbstsorge erreichen.

Ein erster Vergleich der gewonnenen Erkenntnisse mit Ergebnissen weiterer Studien zur ehrenamtlichen Betreuung verweist auf die Gültigkeit der Ergebnisse. In den wenigen Studien, die sich auf die Betreuungspraxis beziehen, finden sich Hinweise, dass eine Beziehung, die Betreuungskräfte zunächst als schwierig bewerten, sich im Zeitverlauf positiv entwickeln kann (Brandes et al. 2013b: 21; Gräßel/Schirmer 2006: 225; Simonson 2013: 78 f.). In mehreren Studien ist formuliert, dass eine Passung zwischen den Personen das Gelingen der Betreuung befördert (Brandes et al. 2013a: 52; Brandes et al. 2013b: 18; KDA/Prognos 2017: 47). Was Passung für die Beteiligten bedeutet, wird jedoch nicht vertieft. Zwei britische qualitative Studien

(Greenwood et al. 2016: 8; Quinn et al. 2012: 599) zu Betreuungs- bzw. Pflegeangeboten für Menschen mit Demenz bezeichnen dieses Geschehen als Aushandlung einer Balance zwischen Vorstellungen und Wünschen der beteiligten Personen. Mit der Harmonisierung lässt sich ausdifferenzieren, weshalb und wie Menschen mit Demenz, pflegende Angehörige und Betreuungskräfte diese Balance bzw. die Harmonie in ihrer Betreuungsbeziehung herstellen.

### **Verwendungsmöglichkeiten der Forschungsergebnisse**

Die skizzierten Erkenntnisse der Forschungsarbeit sind in mehrerlei Hinsicht verwendbar. Sie geben Einblicke in die Erfahrungen von Menschen mit Demenz, von pflegenden Angehörigen und von ehrenamtlichen Betreuungskräften, die eine gemeinsame Sorgebeziehung eingehen. Mit der Harmonisierung lässt sich auf theoretischer Ebene der Wissensstand zur Ausrichtung beziehungsbezogener Aspekte in einer ehrenamtlichen Sorgebeziehung erweitern. Die Ergebnisse zeigen, welche Aspekte zum Gelingen, aber auch zum Misslingen einer bedürfnisorientiert gestalteten Betreuungsbeziehung beitragen können. Sie sind daher im Sinne der Gütekriterien der GTM als praxisrelevant einzuschätzen (Mey/Mruck 2011: 30) und können zur Lösung von Problemen im Kontext ehrenamtlicher Betreuungsangebote beitragen (Strübing 2014: 86). Aus den Ergebnissen lassen sich für die Angebotsträger und die Pflegepolitik Hinweise ableiten, wie Bedürfnisse der Menschen mit Demenz, deren pflegenden Angehörigen und der Betreuungskräfte in die Konzeption der ehrenamtlichen Betreuung weitergehend berücksichtigt werden können. Auf diese Weise könnten die Ergebnisse einen Beitrag leisten, Nutzen und Nutzung der Angebote zu erhöhen. Ebenso ist es wünschenswert, dass die Arbeit dazu anregt, methodische und ethische Fragen zur qualitativen Forschung mit Menschen mit Demenz weiterzuentwickeln und deren Teilnahme an Forschungsvorhaben zu fördern.

Zentrale Forschungsergebnisse werden nun aufgegriffen und im Vergleich mit weiteren Studien und mit theoretischer Literatur diskutiert. Zunächst steht im Vordergrund, die Forschungsfrage nach der Beziehungsgestaltung in der ehrenamtlichen Betreuung zu reflektieren. Im darauffolgenden Abschnitt wird dann auf die zweite Forschungsfrage Bezug genommen und der Einfluss der ehrenamtlichen Betreuung auf das subjektive Wohlbefinden der Menschen mit Demenz, ihrer pflegenden Angehörigen und der Betreuungskräfte erörtert.

#### **7.1.2. Harmonisierung beziehungsbezogener Aspekte**

Harmonisierung kann als sozialer Prozess verstanden werden, um eine Sorgebeziehung in der ehrenamtlichen Betreuung zu gestalten. Basierend auf den Konzepten der Ausrichtung (Corbin/Strauss 2004: 152 ff.) und der beziehungsorientierten Care-Tätigkeit (vgl. Brückner 2015) wird mit der Harmonisierung ein Konzept vorgeschlagen, das als eine eigene Art der Ausrichtung beschreiben und erklären kann, wie subjektiv bedeutsame interpersonelle Unterschiede bei personalen Merkmalen und differierende Handlungen in der Betreuungspraxis harmonisch

ausgerichtet werden, um eine möglichst weitreichende Passung zu erzielen. Die Ergebnisse erweitern auf empirischer und theoretischer Ebene den Wissensstand, wie Menschen mit Demenz, ihre pflegenden Angehörigen und die Betreuungskräfte relevante beziehungsbezogene Aspekte in der ehrenamtlichen Sorgebeziehung interaktiv abstimmen. Wesentliche Erkenntnisse der Arbeit werden nun im Vergleich mit den genannten Konzepten von Corbin und Strauss (2004: 153) und Brückner (2015) reflektiert und mit weiteren nationalen und internationalen Studien zu ehrenamtlichen Betreuungs- und Entlastungsangeboten sowie zur beruflichen Unterstützung pflegebedürftiger Menschen verglichen.

Die Konzepte der Ausrichtung (Corbin/Strauss 2004: 152 ff.) und der beziehungsorientierten Care-Tätigkeit (vgl. Brückner 2015) beziehen sich auf Sorgекontexte, die sich vom Feld der ehrenamtlichen Betreuung unterscheiden. Um die neuen Erkenntnisse zur Harmonisierung einordnen zu können, sind daher zunächst relevante Unterschiede darzulegen. Die Forschung von Corbin und Strauss (2004), aus der sie ihre Theorie der Krankheitsverlaufskurve entwickelten, richtet sich zwar analog zur vorliegenden Arbeit auf die Analyse sozialer Prozesse einer Sorgebeziehung. Im Vordergrund steht jedoch bei Corbin und Strauss eine Paarbeziehung sowie die Bewältigung eines Lebens mit einer chronischen Erkrankung (Corbin/Strauss 2004: 25). Währenddessen bezieht sich die Harmonisierung auf eine Sorgebeziehung, die als dreiecksförmig definiert wurde und die im Rahmen einer formellen Unterstützung neu entsteht. Darüber hinaus charakterisiert die Betreuungsbeziehung in besonderer Weise, dass die betreuungsbedürftige Person eine Demenz aufweist und die Betreuungskräfte ehrenamtlich tätig sind. Als anschlussfähig erweist sich das Konzept der Ausrichtung dahingehend, dass auch die Personen einer Betreuungsbeziehung Fehlansrichtungen identifizieren, um durch Neuausrichtung ihres Handelns Beziehungsstörungen zu beseitigen (Corbin/Strauss 2004: 18). Die Harmonisierung stellt jedoch, anders als die Ausrichtung in der Theorie der Krankheitsverlaufskurve, kein Subkonzept, sondern das zentrale Phänomen der Analyse dar. Entsprechend ausdifferenziert beinhalten die Ergebnisse dieser Arbeit, welche Aspekte der Ausrichtung für die Menschen mit Demenz, ihre pflegenden Angehörigen und die Betreuungskräfte bedeutsam sind, wie sie fehlausgerichtete Merkmale wahrnehmen, mit welchen Strategien sie eine Harmonisierung erreichen und welche Folgen sich aus der harmonischen Passung ihrer Beziehung ableiten lassen.

Mithilfe des Konzeptes der beziehungsorientierten Care-Tätigkeit von Brückner (2015) und deren vier Ebenen – Rahmen, Handlung, Normen und Selbstsorge (Brückner 2015: 29) – lässt sich das handlungstheoretische Konzept der Ausrichtung von Corbin und Strauss (2004: 152) um Charakteristika einer Sorgebeziehung ergänzen. Brückners Konzept beruht auf der Analyse von beruflichen und ehrenamtlichen Care-Beziehungen in der Sorge von körperlich und psychisch beeinträchtigten Menschen, darunter auch Personen mit Demenz (vgl. Brückner 2012). Im Unterschied zur vorliegenden Arbeit wird im Konzept von Brückner (2015) der Beitrag pflegender Angehöriger nicht berücksichtigt.

Wenn nun die Forschungsergebnisse diskutiert werden, geschieht dies entlang von vier zentralen Erkenntnissen der Analyse, die in das Konzept „Harmonisierung“ eingegangen sind und die in der ehrenamtlichen Betreuung die Beziehungsgestaltung kennzeichnen: erstens, dass Gefühle die Harmonisierung beeinflussen; zweitens, dass soziales Handeln und personale Merkmale zu harmonisieren sind; drittens, dass spezifische Struktur- und Mikrobedingungen der ehrenamtlichen Betreuung die Abstimmungsbedarfe von beziehungsbezogenen Aspekten befördern und viertens, dass sich diese Aspekte drei Feldern zuordnen lassen, in denen Dissonanzen aufzulösen sind, um eine harmonische Passung zu erreichen - die Abstimmung von Nähe und Distanz in der Sorgebeziehung, die Steuerung der Betreuung und die Priorisierung relevanter sorgebezogener Bedürfnisse der Personen. In der Diskussion werden fall- und zielgruppenbezogene Charakteristika herausgearbeitet. Eine besondere Aufmerksamkeit liegt darauf, die Ergebnisse aus der Perspektive der demenzerkrankten Menschen zu reflektieren.

### **Gefühlsorientierung als Merkmal der Harmonisierung**

Gefühlsbezogene Aspekte begleiten die Harmonisierung der Betreuungsbeziehung in vielerlei Hinsicht. Die Bewertung von fehlausgerichteten Merkmalen wird von Gefühlen geleitet. Dissonanzen entstehen, wenn subjektiv bedeutsame, nichtausgerichtete Merkmale zu Unbehagen und weiteren negativen Gefühlen führen. Die Personen einer Betreuungsbeziehung möchten mit ihren Strategien Dissonanzen beseitigen und emotional positive Erfahrungen generieren. Letztlich erweist sich auch das Ziel der Harmonisierung als gefühlsbezogen – es soll eine wohlthuende Beziehung hergestellt werden.

Zur theoretischen Einordnung der Gefühlsorientierung in einer Sorgebeziehung wird zunächst vergleichend das Ausrichtungskonzept von Corbin und Strauss (2004: 152) herangezogen. Nach deren Konzept beinhaltet Ausrichtung, dass Paare unter den Bedingungen einer chronischen Erkrankung ihren gemeinsamen Alltag zu bewältigen versuchen, indem sie ihre Handlungen koordinieren (Corbin/Strauss 2004: 25). Wie die Personen einer Betreuungsbeziehung ihr Handeln ausrichten, erklärte sich jedoch nicht nur aus einer zweck- und sachorientierten Motivation, dass sie kooperieren möchten, um die Betreuung zu praktizieren. Die Ausrichtung relevanter beziehungsbezogener Merkmale orientiert sich vielmehr an Gefühlen – sowohl die eigenen als auch die wahrnehmbaren Emotionen der weiteren Personen. Den Einfluss von Gefühlen vertiefen Corbin und Strauss nicht. Dass Gefühle unberücksichtigt bleiben, ist ein Kritikpunkt am Symbolischen Interaktionismus, ein Ansatz, den beide Forschende ihrer Theorie der Krankheitsverlaufskurve zugrunde legen. Im Symbolischen Interaktionismus (vgl. Blumer 1973) wird die Wirkung von Gefühlen auf die interaktive Herstellung von Interpretationen und Handeln nicht beachtet (Nungesser 2013: 77). Vielmehr basiert der Ansatz darauf, dass sich soziales Handeln aus kognitiv erzeugten Deutungen entwickelt (Keller 2012: 85). Theorien zu Care definieren hingegen Gefühle als ein bedeutsames Element einer Sorgebeziehung. Gefühle und Befinden

der hilfebedürftigen Personen wahrzunehmen und zu berücksichtigen wird für die hilfeleistende Person als wesentlicher Teil ihrer Sorgetätigkeit bestimmt (Brückner 2015: 27; Senghaas-Knobloch 2008: 228; Waerness 2000: 61). In Care-Konzepten wird wiederum die wechselseitige Bezugnahme zwischen den Personen und wie diese ihr gemeinsames Handeln entwickeln, wenig beachtet. Mit der Harmonisierung lässt sich zusammenführen, dass die Ausrichtung sowohl kognitions- als auch gefühlsorientiert erfolgt. Badura nimmt dieses Verständnis im Begriff der „Kohärenz“ auf. Demnach ermöglichen „[...] *Gemeinsamkeiten im Denken, Fühlen und Handeln* [...]“ (Badura 2011: 30) zwischenmenschliche Kooperation, die – so lässt sich ergänzen – bei gelungener Harmonisierung von Dissonanzen zu einer als wohltuend wahrgenommenen Beziehung führt.

Die Personen der vier Betreuungsbeziehungen lassen sich in ihrem Handeln von Gefühlen leiten und nehmen ebenso Einfluss auf die Gefühle der weiteren Personen. Hier zeigen sich Bezüge zu zwei Theorien, die sich sozialwissenschaftlich mit dem Phänomenbereich der Gefühle befassen. Eine dieser Theorien ist die der Emotionsarbeit (vgl. Hochschild 1979). Hochschild erklärt darin, wie in personenbezogenen Dienstleistungsberufen Mitarbeitende ihren Ausdruck von Gefühlen, somit Emotionen, beeinflussen. Beispielhaft steht hierfür die professionelle nach außen präsentierte Freundlichkeit von Flugbegleiterinnen und Flugbegleitern in der Interaktion mit Gästen, gleich, ob sie fröhlich gestimmt sind oder Ärger empfinden (Hochschild 1979: 566 f.). Daran angelehnt wird auch in der Betreuungsbeziehung Emotionsarbeit geleistet. Die Steuerung der Emotionen scheint in den vier Fällen ähnlich der beruflichen Dienstleistung in eine Richtung zu zielen. Um eine wohltuende Beziehung zu erreichen, bemühen sich die Personen, negative Gefühle zu verbergen. Dies gelingt den vier Menschen mit Demenz im Vergleich zu den weiteren Zielgruppen weniger. Zeigen sie verbal oder nonverbal starke negative Emotionen, können hilfeleistende Bezugspersonen dies als herausfordernd wahrnehmen (Höwler 2010: 85; Schmidt et al. 2012: 3137). Zwei Betreuungskräfte erlebten in ehemaligen Betreuungsstellen solche Herausforderungen, als die betreuungsbedürftigen Menschen Aggressivität und Unruhe zeigen. Mit den Forschungsergebnissen lässt sich diese rein defizitbezogene Sicht auf negative Emotionen allerdings erweitern. Die Echtheit der präsentierten Gefühle eröffnet den Ehrenamtlichen zugleich die Chance, Fehlansichtungen zu erkennen und zu harmonisieren, die Menschen mit Demenz in der Beziehung wahrnehmen.

Die Personen der vier Fälle bemühen sie sich ebenso darum, im Sinne der Theorie der Gefühlsarbeit (Strauss et al. 1982: 254) die Gefühle der weiteren Personen der Betreuungsbeziehung zu beeinflussen. Die Theorie von Strauss et al. (1982) bezieht sich auf die Interaktion von Personen aus Gesundheitsberufen mit Patientinnen und Patienten in einem Krankenhaus (Strauss et al. 1982: 255). Ähnlich diesem Konzept verstehen es die vier Betreuungskräfte als ihre Aufgabe, die Stimmung der Menschen mit Demenz und deren Angehörige positiv zu beeinflussen. Wie auch Strauss et al. (1982) analysieren, dienen ihre Strategien sowohl der Fürsorge der



hilfebedürftigen Personen als auch eigennützigen Motiven. Reduzieren sich negative Gefühle wie Angst bei der unterstützten Person, befördert dies ihre Kooperationsbereitschaft und erleichtert die Durchführung einer Maßnahme (Strauss et al. 1982: 254). Ergänzend zeigt die Forschungsarbeit, dass auch Menschen mit Demenz und pflegende Angehörige bemüht sind, bei den Ehrenamtlichen positive Gefühle zu erzeugen.

In den Strategien der drei primären Zielgruppen verbinden sich Emotions- und Gefühlsarbeit dahingehend, dass die Personen sowohl ihre präsentierten Emotionen als auch die Gefühle der weiteren Personen beeinflussen möchten. Zwar ist die Steuerung von Gefühlen und Emotionen für sie nutzbringend. Doch zugleich machen sowohl Strauss et al. (1982) als auch Hochschild (1979) deutlich, dass die Arbeit mit Gefühlen bzw. Emotionen ein anspruchsvoller Bestandteil einer personenbezogenen Unterstützung darstellt. Die Ergebnisse dieser Arbeit zeigen, dass auch in der ehrenamtlichen Betreuung diese Anforderungen zu bewältigen sind – sowohl von den Betreuungskräften als auch von Angehörigen und den Menschen mit Demenz.

Das intensive Streben der Personen einer Betreuungsbeziehung, durch Harmonisierung von Dissonanzen eine wohltuende Beziehung herzustellen, lässt sich der Analyse zufolge auf ihre defizitorientierten Sorgekonzepte zurückführen. Weitere qualitative Studien bestätigen, dass negative Gefühle in Sorgebeziehungen mit demenzerkrankten Menschen eine vorherrschende Erfahrung darstellt. Für pflegende Angehörige sind Trauer und Angst aufgrund des Verlusts von Fähigkeiten, vertrauten Gewohnheiten und Persönlichkeitsmerkmalen des demenzerkrankten Menschen eine bedeutsame Alltagserfahrung (Gillies 2011: 670 f.; Wawrziczny et al. 2014: 5). Betreuungskräfte betrachten soziale Isolation, Einsamkeit und Traurigkeit angesichts einer immer weniger verstehbaren Umwelt als eine wesentliche Erfahrung von demenzerkrankten Menschen (Greenwood et al. 2016: 9). Auch Menschen mit Demenz können demenzielle Veränderung und die damit verbundene Einschränkungen als stark bedrohlich und ängstigend erleben (Read et al. 2017: 428; Stechl et al. 2007: 77; Wawrziczny et al. 2014: 6).

Die Betreuungskräfte und pflegende Angehörige des Samples betrachten die demenziellen Veränderungen und daraus resultierende negative Gefühle nicht als beeinflussbar. Einfluss nehmen können sie allerdings darauf, emotional positive Erfahrungen zu generieren. Es entspricht Kitwoods Konzept der positiven Interaktion (Kitwood 2013: 158), wenn sie sich bemühen, bei der demenzerkrankten Person positive Gefühle zu erzeugen und negative Stimmungen zu reduzieren. Vorrangig die Betreuungskräfte, auch die Angehörigen und gleichfalls die Menschen mit Demenz inszenieren während der Betreuung Ereignisse, die mit offenbarten positiven Emotionen wie Fröhlichkeit und Lachen verbunden sind. Dass diese Strategie in Sorgebeziehungen eingesetzt wird, bestätigt eine Studie, die sich mit der häuslichen Palliativversorgung auf einen Sorgkontext bezieht, der eher mit negativen Gefühlen verbunden scheint. Reblin et al. (2017: 2286) analysieren die Kommunikation von terminal an Krebs erkrankten Personen, deren pfe-

genden Angehörigen und Pflegefachpersonen (n=537). Gemeinsam positive Emotionen zu teilen, stellt ein bedeutsames Kommunikationsmuster dar, um eine heitere Stimmung zu erzeugen (Reblin et al. 2017: 2291). Mit der Harmonisierung lässt sich darüber hinaus zeigen, dass die Strategie misslingen kann. Sehen die Menschen mit Demenz ihre Selbstbestimmung erheblich eingeschränkt, können negative Gefühle, beispielsweise Wut, so dominant sein, dass sie kaum durch dargestellte positive Emotionen zu reduzieren sind. Insbesondere die vier Betreuungskräfte verstehen es als ihre Aufgabe, harmoniehemmende Dissonanzen aufzulösen, dafür eigene negative Gefühle zu verbergen und negative Emotionen der Menschen mit Demenz zu reduzieren. Nicht nur die positiven, sondern auch die unerwünschten Folgen der anspruchsvollen Aufgabe, die Beziehung zu harmonisieren, sind daher ebenso zu erörtern. Dieser Diskussionspunkt wird in Abschnitt 7.1.3 noch einmal aufgegriffen.

Gefühle bzw. Emotionen dienen in der Harmonisierung als Bewertungskriterium, inwieweit das Ziel einer wohltuenden Beziehung erreicht scheint. Die Betreuungskräfte verstehen es als Teil ihrer Tätigkeit, die Stimmungslagen der demenzerkrankten Person, aber auch die der Angehörigen, zu explorieren, um Dissonanzen zu identifizieren. Allerdings erweist sich die reduzierte sprachliche Kommunikation der demenzerkrankten Menschen als Hemmnis, deren Gefühle zu interpretieren. Nach einer Studie von Gräßel und Schirmer (2006: 225) wird die Tätigkeit der ehrenamtlichen Betreuungskräfte erschwert, wenn sie mit der demenzerkrankten Person wenig interagieren und deren Handeln schwer einschätzen können. Greenwood et al. (2016) ermitteln, dass Betreuungskräfte eine Sorgebeziehung als de-personalisiert erleben können, wenn sie bei der demenzerkrankten Person keine emotionsbezogenen Rückmeldungen wahrnehmen. Eine mögliche Folge ist, dass sie die Betreuungsstelle aufgibt (Greenwood et al. 2016: 7). Zu fragen ist, ob die Fähigkeit, nonverbale Zeichen demenzerkrankter Menschen zu deuten, Betreuungskräfte unterstützen kann. Welche Kompetenzen die Ehrenamtlichen benötigen bzw. aufweisen, ist ein nächster, kritisch zu betrachtender Aspekt, der in Abschnitt 7.1.3 weiterführend diskutiert wird.

Die Forschungsarbeit zeigt, dass Vorsicht geboten ist, allein demenzielle Veränderungen als Ursache einer eingeschränkten Interaktion und der daraus folgenden Dissonanz zu sehen. In Fall 3 trägt die sachorientierte, wenig emotionale Kommunikation der pflegenden Ehefrau dazu bei, dass die Betreuungskraft erheblich daran zweifelt, eine Passung in der gemeinsamen Beziehung zu erreichen. Das Ergebnis verweist auf den Einfluss personenbezogener Merkmale, um eine harmonische Beziehung zu entwickeln – ein Thema, das nun diskutiert wird.

## Harmonisierung personaler Merkmale

Auch wenn die Personen einer Betreuungsbeziehung das gemeinsame Ziel verfolgen, eine wohltuende Beziehung zu erreichen, bedeutet dies nicht, dass Einvernehmen darüber besteht, wie dieses Ziel zu erreichen ist. Bis sie ihre Beziehung als passend wahrnehmen, sind vielfältige Aspekte wechselseitig abzustimmen. Eine Passung – so legen es die Analyseergebnisse nahe – wird auch durch die Übereinstimmung personaler Merkmale erreicht. Diese Annahme wird zunächst auf theoretischer Ebene erörtert, bevor die Ergebnisse mit weiterer Forschungsliteratur diskutiert werden.

Im Vergleich mit dem Konzept von Corbin und Strauss (2004: 152 ff.) ist diskussionsbedürftig, wie personale Merkmale neu ausgerichtet werden können, da sie im Unterschied zu sozialem Handeln überwiegend nicht veränderbar sind. Corbin und Strauss bezeichnen die Interaktion – zwischen Personen und auch mit sich selbst – als Grundlage der Ausrichtung (Corbin/Strauss 2004: 152). In diesem Sinne wird der Annahme gefolgt, dass eine Person im Dialog mit sich selbst ihre Interpretation eines personalen Merkmals überprüfen und modifizieren kann. Es kann daher auch als eine Art der Neuausrichtung verstanden werden, wenn eine Person ein personales Merkmal, welches sie zunächst als harmoniehemmend eingeschätzte, im Betreuungsverlauf als hilfreiche Ergänzung interpretiert. Das Merkmal bleibt unverändert, durch seine modifizierte Interpretation lässt sich dennoch die Dissonanz auflösen.

Corbin und Strauss (2004: 153) betrachten in ihrem Konzept der Ausrichtung nicht den Einfluss personaler Charakteristika. Während ihre Theorie auf eine familiäre Sorgebeziehung bezogen ist, befasst sich die Harmonisierung mit einer neu entstehenden Sorgebeziehung. Dies kann die Relevanz personaler Merkmale für die ehrenamtliche Betreuung erklären. Bekannt ist, dass die Fremdheit der Betreuungskraft für Angehörige und Menschen mit Demenz eine Barriere darstellen kann, die sie von der Inanspruchnahme des Angebotes abhält (Görres et al. 2013: 42 f., Schwinger et al. 2016: 2010; Rothgang et al. 2011: 250). Wie dieser Aspekt in die Phase des Beziehungsaufbaus hineinwirken kann, lässt sich im Phänomen Harmonisierung abbilden. Ergänzend zur bestehenden Forschungsliteratur zeigt sich, dass die Fremdheit nicht nur für die Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen, sondern auch für die Betreuungskräfte relevant ist.

Für die Personen einer Betreuungsbeziehung lässt sich die Fremdheit durch identifizierte Gemeinsamkeiten ihrer personalen Merkmale überwinden. Die interpersonellen Übereinstimmungen schaffen eine Verbundenheit und unterstützen, dass die Personen ihre Beziehung als passend einschätzen. Zwei britische Studien zu ehrenamtlichen Entlastungsangeboten für Angehörige von demenzerkrankten Menschen bestätigen, dass gemeinsame Interessen und private Pflegeerfahrungen der Ehrenamtlichen beziehungsfördernd wirken (Smith et al. 2018: 161 f.; Smith/Greenwood 2014: 16). In den vier Betreuungsfällen erweisen sich insbesondere ähnliche

biografische Erfahrungen – darunter auch Pflegeerfahrungen – sowie ähnliche Interessen und Eigenschaften als relevant, dass die Personen ihre Beziehung als passend bewerten.

Das Konzept Harmonisierung beinhaltet die Annahme, dass eine passende und wohltuende Beziehung von den Personen einer Betreuungsbeziehung erzeugt wird. Deren Strategien bringen auch die harmoniefördernde Wirkung personaler Gemeinsamkeiten erst zur Geltung. Insbesondere die Betreuungskräfte suchen im Rahmen des Kennenlernens gezielt nach ähnlichen personalen Merkmalen und stellen diese in Gesprächen und Aktivitäten wiederholt heraus. Die bereits erwähnte britische Studie zur häuslichen Palliativpflege bestätigt, dass die erkrankte Person, deren Angehörige und eine Pflegefachkraft den Beziehungsaufbau fördern, indem sie persönliche Erfahrungen austauschen. Über fachliche Themen kommunizieren sie weniger (Reblin et al. 2017: 2290). Während ähnliche personale Merkmale die Harmonisierung unterstützen, können Unterschiede zu erheblichen Dissonanzen führen. Mit der Harmonisierung lässt sich auch zeigen, dass differierende personenbezogene Merkmale keine unüberwindliche Barriere darstellen, eine Passung zu erreichen. Nur wenn ein subjektiv relevanter Unterschied als harmoniehemmend bewertet wird, entsteht eine Dissonanz, die jedoch durch Neuinterpretation des Merkmals aufgelöst werden kann. Strategien der Koordinatorinnen, eine Betreuungskraft auf Basis ähnlicher personaler Merkmale zu einer Betreuungsstelle zuzuordnen (Brandes et al. 2013a: 18), sind daher nur als begrenzt wirksam anzusehen. Welche personalen Charakteristika für die Personen relevant sind, um ihre Beziehung als passend zu bewerten, lässt sich im Vorfeld kaum erahnen. Alter und Geschlecht als leicht vergleichbare Merkmale erweisen sich in den vier Fällen als weniger bedeutsam. Zudem reicht eine harmonische Passung personaler Merkmale nach Erkenntnissen der Forschungsarbeit nicht aus, um eine wohltuende Beziehung herzustellen. In einem zweiten Bereich - dem sozialen Handeln in der Betreuungspraxis – lauern weitere Möglichkeiten für die Entstehung von Dissonanzen.

### **Einfluss von ethischen Normen und pflegerechtlichem Rahmen der Betreuung**

In ihrem Care-Konzept weist Brückner (2015) darauf hin, dass Normen und der institutionelle Rahmen eines formellen Unterstützungsangebotes auf die Sorgebeziehung einwirken. Mit der Forschungsarbeit ließ sich erarbeiten, wie diese Strukturbedingungen dazu beitragen, dass insbesondere beziehungsbezogene Aspekte in der Betreuungspraxis unbestimmt sind. Zunächst ist es keine neue Erkenntnis, dass Aspekte einer personenbezogenen Unterstützung klärungsbedürftig sind. Vorab nicht bestimmbar ist bereits die Unterstützung selbst. Sie wird erst in der Interaktion zwischen hilfeleistender und hilfebedürftiger Person konkretisiert (Wehrich/Dunkel 2003: 762). In der Literatur zu Sorgebeziehungen dienen körperliche und psychische Beeinträchtigungen der hilfebedürftigen Person und deren als normabweichend geltendes Handeln als weitere Erklärung, dass Sorgetätigkeiten wenig planbar und bestimmbar sind (Waerness 2000: 60, Weishaupt 2006: 88). Diese Sichtweise ist jedoch kritisch zu betrachten. Einseitig wird

der hilfebedürftigen Person zugeschrieben, die Unbestimmtheit der Sorgepraxis zu verursachen. Als Erkenntnisgewinn dieser Arbeit ist zu sehen, dass konkretisiert werden konnte, wie Strukturbedingungen der Makroebene die Abstimmungsbedarfe in der ehrenamtlichen Betreuung beeinflussen. Der Analyse zufolge führen widersprüchlich scheinende ethische Normen zur Care-Praxis und die pflegerechtliche Positionierung der Betreuungsangebote zwischen informeller und beruflicher Unterstützung dazu, dass vielfältige Aspekte der Sorgebeziehung unklar und harmonisierungsbedürftig sind. Wie diese Erkenntnis im Vergleich zum Care-Konzept von Brückner (2015: 26) einzuordnen ist, wird nun erörtert.

In einer Beziehung, in der ehrenamtliche Helferinnen und Helfer erheblich demenziell beeinträchtigte Menschen und deren belastete Angehörige unterstützen, scheint eindeutig bestimmbar zu sein, welche Personen als hilfebedürftig anzusehen sind. Aus den eingeschränkten Fähigkeiten einer Person, existenzielle Bedürfnisse selbständig zu erfüllen und daher auf Unterstützung angewiesen zu sein, leitet sich ihre Hilfebedürftigkeit ab. Die hilfeleistende Person verfügt hingegen über diese Fähigkeiten, sodass eine Sorgebeziehung als asymmetrisch gilt (Madörin 2010: 90; Senghaas-Knobloch 2008: 228; Wearness 2000: 55). Ethische Normen gehen allerdings von einer grundsätzlichen Gleichheit der Personen einer Sorgebeziehung aus (Brückner 2015: 28). Der Deutsche Ethikrat fordert, das Prinzip der Gleichheit und daraus folgend das Recht auf selbstbestimmtes Handeln auch für Menschen mit Demenz anzuerkennen (DER 2012: 8 f.). In der Betreuungspraxis erhöhen sich die Abstimmungsbedarfe, weil mit der Fürsorge für hilfebedürftige Menschen und ihrer Selbstbestimmung zwei widersprüchlich scheinende ethische Prinzipien zu berücksichtigen sind. Für Angehörige und Betreuungskräfte steht unzweifelhaft fest, dass die demenzerkrankten Menschen erhebliche Hilfebedarfe aufweisen. Die Personen mit Demenz lehnen Unterstützung jedoch bisweilen ab und möchten selbstbestimmt handeln. Es entsteht ein ethisches Dilemma (NCB 2009: 13), wenn Angehörige und Betreuungskräfte zwischen den widersprüchlichen Prinzipien Fürsorge und Selbstbestimmung abwägen müssen. Beispielhaft für solche Dilemmata stehen Ereignisse, in denen die demenzerkrankten Menschen durch ihr selbstbestimmtes Handeln ihre Gesundheit und Sicherheit gefährden. Heimerl (2015) verweist in ihrem Artikel zu ethischen Herausforderungen für Sorgende von Menschen mit Demenz auf die „*faktische Unauflösbarkeit dieser existenziellen Widersprüche*“ (Heimerl 2015: 273). Aus den unterschiedlichen Einschätzungen der Personen einer Betreuungsbeziehung, wieviel Fürsorge nötig und wie weitreichend Selbstbestimmung möglich ist, können erhebliche Dissonanzen entstehen.

Um eine harmonische Passung zu erreichen, ist es nach Erkenntnissen der Forschungsarbeit erforderlich, Aspekte der Gleichheit der Personen einer Betreuungsbeziehung zu betonen und Fürsorge reziprok auszutauschen. Brückner (2015: 28) betrachtet Gleichheit als Merkmal einer Care-Beziehung. Aus den eigenen Forschungsergebnissen ist abzuleiten, dass die drei Zielgruppen unterschiedlich weit von der Vorstellung entfernt sind, in ihrer Sorgebeziehung eine

Gleichheit zwischen den Personen zu erkennen. Für die Menschen mit Demenz scheint diese Gleichheit gegeben zu sein. Sie betrachten sich und die weiteren Personen der Beziehung gleichermaßen als selbständig und selbstbestimmt handelnd. In der Interaktion mit ihren Bezugspersonen stellen sie ihre Stärken heraus und bagatellisieren ihre Beeinträchtigungen. Wie auch Stechl et al. (2007: 73) belegen, ist dieses Handeln nicht nur als „Krankheitsverleugnung“ und Symptom der Demenzerkrankung zu deuten. Ebenso lässt sich darin eine Strategie erkennen, negative Folgen der Demenz zu bewältigen und ein positives Selbstbild zu erhalten. Auch kann diese Strategie als Bemühen um Gleichheit in der Beziehung interpretiert werden. Angelehnt an Goffman (1975) wäre zu formulieren, dass die Personen mit Demenz stigmatisierende Beeinträchtigungen ihrer Erkrankung zu verbergen suchen, um sich nicht von den „Normalen“ (Goffman 1975: 13) zu unterscheiden.

Angehörige und Betreuungskräfte müssen sich der Vorstellung, dass die Sorgebeziehung auch Aspekte der Gleichheit aufweist, hingegen erst annähern. Nach dem Expertenstandard zur Beziehungsgestaltung in der Pflege von Menschen mit Demenz (DNQP 2018) sind demenzerkrankte Personen als „gleichberechtigtes Gegenüber“ (DNQP 2018: 29) zu sehen. Laut Expertenstandard ist es förderlich für die Sorgebeziehung, wenn Menschen mit Demenz erleben, dass ihre Bezugspersonen sie anerkennen und verstehen (DNQP 2018: 29). Den Betreuungskräften und Angehörigen des Samples scheint dies in Teilen zu gelingen. Sie können mit zunehmender Sorgeerfahrung verstehen, dass – wie es Honer (2011) konzipiert – die subjektiv erlebte Gegenwart von Menschen mit Demenz eine andere ist als ihre eigene Wirklichkeit (Honer 2011: 133 f.). Indem es ihnen gelingt, die demenzerkrankte Person bei Desorientierung und Fehleinschätzungen nicht kontinuierlich zu korrigieren, tragen sie erheblich dazu bei, potentielle Dissonanzen zu vermeiden.

Die Gleichheit in der Betreuungsbeziehung zeigt sich zudem darin, dass die Personen wechselseitig aufeinander angewiesen sind, eine wohltuende Beziehung herzustellen. Nachvollziehbar wird diese Annahme, wenn Angewiesenheit nicht alleine funktional auf Unterstützungsbedarfe bei alltäglichen Aktivitäten bezogen wird. Die wechselseitige Angewiesenheit in der Betreuungspraxis lässt sich mehrfach in den Forschungsergebnissen aufzeigen. Beispielsweise können sich Menschen mit Demenz nur als selbstbestimmte Person erleben, wenn ihre Interaktionspartnerinnen und –partner es ihnen ermöglichen, ihre Stärken zu präsentieren. Betreuungskräfte können Beziehungsstörungen dann bearbeiten, wenn die demenzerkrankten Personen durch verbale und nonverbale Kommunikation Dissonanzen anzeigen. Angehörige fühlen sich entlastet, wenn die demenzerkrankten Menschen offen sind, mit der Betreuungskraft in Beziehung zu treten. Dass Menschen wechselseitig aufeinander angewiesen sind, ist kein spezifisches Phänomen von Sorgebeziehungen, sondern im Sinne von Elias (2016) als Merkmal jeder sozialen Beziehung zu definieren. Gleich, ob gesundheitliche Einschränkungen vorliegen oder

nicht, lebt der Mensch nie in vollständiger Autonomie (Elias 2016: 84). Demnach können Menschen in Sorgebeziehungen Hilfebedarfe aufweisen und zugleich selbstbestimmt handeln. Auch bei Menschen mit fortgeschrittenen demenziellen Beeinträchtigungen bleibt die Selbstbestimmungsfähigkeit in Teilen erhalten (DER 2012: 57). Wird von einer wechselseitigen Angewiesenheit der Personen einer Sorgebeziehung ausgegangen, lässt sich anerkennen, dass Menschen mit Demenz die Beziehungsgestaltung nicht nur erschweren, sondern mithilfe ihrer Ressourcen auch unterstützen können.

Ein weiterer Beitrag zur Harmonisierung, den demenzerkrankte Personen wie auch Angehörige und Betreuungskraft in die Beziehungsgestaltung einbringen, beruht auf der wechselseitigen Fürsorge. Die reziproke Sorge um das Wohl der Personen befördert es, die dichotome Zuschreibung aufzuweichen, welche Person Unterstützung erhält und wer Hilfe leistet. In der Care-Literatur sonst wenig beachtet, ist Brückners Konzept zu bekräftigen, Reziprozität als Merkmal einer Sorgebeziehung zu verstehen (Brückner 2015: 28). Ebenso ist Reitinger et al. (2018: 7) zuzustimmen, dass sich Asymmetrie und Reziprozität nicht ausschließen, sondern beide Aspekte eine Sorgebeziehung charakterisieren.

Auch wenn die Betreuungsbeziehung nicht pauschalierend als asymmetrisch zu bestimmen ist, kennzeichnet sie doch auch eine Asymmetrie. In den vier Fällen des Samples ist fürsorgendes Handeln ungleich verteilt, da Angehörige und Ehrenamtliche die demenzerkrankte Person erheblich unterstützen. Wie auch weitere Studien ermitteln, betrachten es Betreuungskräfte (Gräßel/Schirmer 2006: 221; Greenwood et al. 2016: 8; Hochgräber et al. 2014a: 3) und Angehörige (Bestmann et al. 2015: 12; Görres et al. 2013: 8) als ihre Aufgabe, diese Fürsorge zu leisten. Entsprechend scheinen es die vier Ehrenamtlichen besonders wertzuschätzen, wenn sich Menschen mit Demenz und Angehörige um ihr Wohl bemühen. Pflegende Angehörige erkennen es besonders an, wenn die Fürsorge der Betreuungskräfte auch ihnen gilt. Studien zu weiteren Sorgerkontexten wie der ambulanten Palliativpflege (Reblin et al. 2017: 2291) und der stationären Altenpflege (Kipfer et al. 2016: 219; Weishaupt 2006: 87) bestätigen den reziproken Austausch von Fürsorge zwischen hilfebedürftigen und hilfeleistenden Personen. Auch das Konzept von Weishaupt (2006) verweist auf die Reziprozität in einer Sorgebeziehung der Altenpflege. Bestandteil ihres Konzeptes „Subjektivierendes Arbeitshandeln“ ist, dass nicht nur die Pflegekraft dazu beiträgt, Nähe und Vertrautheit in der Sorgebeziehung zu entwickeln. Auch die pflegebedürftige Person unterstützt durch ihre Interaktion, dass die Beziehung für die Pflegekraft gleichfalls mit positiven Gefühlen verbunden ist. Nicht nur die hilfeleistende Person richtet ihr Handeln auf die Wünsche und Bedürfnisse der unterstützten Person aus, auch die hilfebedürftige Person ist bereit, sich auf den Handlungsplan der Pflegekraft einzulassen (Weishaupt 2006: 89 f.).

Für die ehrenamtliche Betreuung ist zu ergänzen, dass die Alltagsnähe des Angebotes die Menschen mit Demenz unterstützt, sich gegenüber den Betreuungskräften fürsorgend zu zeigen.

Tradierte soziale Höflichkeitsnormen bleiben auch bei fortgeschrittenen demenziellen Veränderungen erhalten (Honer 2011: 123; Kontos 2004: 842). So können die demenzerkrankten Personen in der häuslichen Betreuung ihre vertrauten Handlungsroutinen einsetzen und sich gastfreundlich um das Wohl der Betreuungskraft bemühen. In der Gruppenbetreuung nutzen sie ihre sozialen Routinen, um den weiteren Gästen und den Betreuungskräften freundlich zu begegnen. Ob sie die Betreuungskraft und deren Auftrag kennen, scheint in den vier Fällen wenig relevant für die reziproke Fürsorge zu sein. Auch gegenüber Betreuungskräften, die ihnen fremd erscheinen, zeigen sich die demenzerkrankten Menschen höflich und zugewandt.

Die gering reglementierte Praxis der häuslichen Betreuung erleichtert es auch pflegenden Angehörigen, das Wohl der Betreuungskraft zu unterstützen. Sie können beispielsweise ein gemeinsames Kaffeetrinken mit selbstgebackenem Kuchen initiieren. Zugleich scheint das Wissen der Angehörigen, dass die Betreuungskräfte ihre Tätigkeit freiwillig erbringen, in der häuslichen Betreuung ihr Bemühen zu verstärken, sich gegenüber der Ehrenamtlichen erkenntlich zu zeigen. Studien weisen darauf hin, dass sich unterstützte Personen weniger zur reziproken Fürsorge verpflichtet fühlen, wenn die hilfeleistende Person ihre Tätigkeit erwerbsmäßig ausübt. Es kann für sie entlastend sein, wenn die unterstützende Person für ihre Tätigkeit finanziell entlohnt wird (Brückner et al. 2012: 39 f.). Nicht um die Hilfeleistung bitten zu müssen, weil sie die Erwerbsarbeit einer Person darstellt, kann ihr Gefühl der Angewiesenheit reduzieren (Brückner 2015: 30). Durch die Ehrenamtlichkeit der Betreuungskräfte besteht dieser Aspekt von Reziprozität in Betreuungsangeboten nicht.

Die Gestaltungsmöglichkeiten in der Sorgepraxis unterstützen es somit, die Betreuung flexibel an den Vorstellungen der beteiligten Personen orientiert zu praktizieren. Diskutiert wird nun, dass durch den pflegepolitisch geschaffenen offenen Rahmen zugleich die Harmonisierungsbedarfe steigen, weil beziehungsbezogene Aspekte unklar sind.

Ehrenamtliche Betreuungsangebote kennzeichnet, dass pflegerechtliche Vorgaben die Betreuungspraxis konstituieren. Damit wurde pflegepolitisch ein neuer Angebotstyp in das SGB XI eingeführt. Die ehrenamtliche Betreuung wird in einen Zwischenbereich zwischen einer erwerbsmäßigen Unterstützung wie der professionellen Pflege und der familialen Sorge positioniert (Sauer 2007: 18). Entsprechend unbestimmt ist, um welche Art von Beziehung es sich handelt. Aus theoretischer Sicht erfüllt die Betreuung die Kriterien einer formellen Unterstützung. Sie ist pflegerechtlich geregelt und wird von einem Anbieter organisiert (Simonson et al. 2016: 283). Doch ebenso weist die Leistung Merkmale einer informellen Hilfe auf (Simonson et al. 2016: 30). Die Ehrenamtlichen müssen keine berufliche Qualifikation aufweisen (GKV-Spitzenverband/Verband der Privaten Krankenversicherung 2016: 9). Sie sind nicht beim Angebotsträger angestellt, Freiwilligkeit und Selbstbestimmung bilden zentrale Prinzipien ihres Engagements (Enquete-Kommission 2002: 24). Zur unklaren Bestimmung der ehrenamtlichen Betreuung trägt bei, dass die Praxis der Betreuung wenig reglementiert ist. Mit der Forschungsarbeit



lässt sich zeigen, dass diese Unbestimmtheiten sowohl die Harmonisierung unterstützen als auch das Auftreten von Dissonanzen befördern können.

Durch die geringe Reglementierung der Betreuungspraxis entstehen Gestaltungsmöglichkeiten. Dies ist eine politisch erwünschte Konsequenz. Es entspricht dem Konzept der Niedrigschwelligkeit, während der Erprobung ehrenamtlicher Betreuungsangebote Kreativität und Innovation zu fördern (KDA/Prognos 2017: 101). Eine weitere, möglicherweise politisch weniger beachtete Folge ist, dass erhebliche Abstimmungsbedarfe zur inhaltlichen Gestaltung der Betreuung entstehen. Bezogen auf die Harmonisierung ergeben sich daraus zunächst Gestaltungschancen, die sich im Vergleich mit der beruflichen Pflege aufzeigen lassen. Der Inhalt pflegerischer Leistungen, beispielsweise die Körperpflege durchzuführen sowie die Abfolge einzelner Tätigkeiten ist meist festgelegt (vgl. AWO 2018; Weishaupt 2006: 89). Währenddessen bestehen für eine Betreuungskraft wenige Vorgaben, welche Aktivitäten sie in einer Betreuungsstelle einsetzt. Eine Pflegekraft steht vor der Anforderung, die hilfbedürftige Person zu motivieren, an der Erbringung einer vorab bestimmten Leistung mitzuwirken (Weishaupt 2006: 91). Die Betreuungskraft kann Entscheidungssituationen herbeiführen und der demenzerkrankten Person mehrere alternative Aktivitäten anbieten. Diese Strategie trägt erheblich zur Vermeidung von Dissonanzen bei. Nicht nur die Interessen der Ehrenamtlichen, sondern auch die Wünsche der Menschen mit Demenz fließen in die Betreuung ein.

Wenn Menschen mit Demenz, pflegende Angehörige und Betreuungskräfte ihre Vorstellungen zur Gestaltung der Sorgebeziehung einbringen, können ebenso ihre Vorstellungen nicht übereinstimmen und Dissonanzen entstehen. Corbin und Strauss (2004) gehen in ihrem Konzept davon aus, dass die Personen in einer Interaktionsphase ihr Handeln planen und vereinbaren, bevor sie es in der Umsetzungsphase praktizieren (Corbin/Strauss 2004: 153). Entsprechend nehmen sie an, dass Fehlausrichtungen eher entstehen, wenn die Personen ihre Handlungsabsichten nicht offen kommunizieren (Corbin/Strauss 2004: 156). In den vier Betreuungsfällen werden vorwiegend organisatorische Aspekte wie die Betreuungszeiten offen besprochen. Wenn die Personen versuchen, die unbestimmten Aspekte ihrer Beziehung bestimmbar zu machen, erfolgt die Ausrichtung meist nicht durch offene Kommunikation. Entsprechend leicht kann es zu Fehlausrichtungen kommen.

In der Analyse lassen sich die Abstimmungsbedarfe zu beziehungsbezogenen Aspekten drei Feldern zuordnen. Zu harmonisieren ist, wie nah bzw. distanziert die Sorgebeziehung anzulegen ist, welche Person welchen Bereich der Betreuung steuert und welche ihrer sorgebezogenen Bedürfnisse priorisiert zu beachten sind. Mit der Konzeptualisierung der drei Harmonisierungsfelder der Betreuungspraxis kann die Handlungsebene des Care-Konzeptes von Brückner (2015) und das Konzept der Ausrichtung von Corbin und Strauss (2004: 153 f.) erheblich ausdifferenziert werden.

### **Abstimmung zwischen persönlicher Nähe und formeller Distanz**

Es charakterisiert eine Sorgebeziehung, dass zwischen der hilfeleistenden und der hilfebedürftigen Person zu vereinbaren ist, wie nah bzw. distanziert sie ihre Beziehung anlegen. Bei Sorgetätigkeiten kommt es, wie Senghaas-Knobloch (2008) formuliert, zur Aufhebung „[...] *kulturell gesetzter Distanzen zwischen Menschen*“ (Senghaas-Knobloch 2008: 238). Nach Erkenntnissen der Forschungsarbeit tragen in der ehrenamtlichen Betreuung mehrere Aspekte dazu bei, dass sich Distanzen reduzieren. Beetles und Harris (2010) identifizieren in ihrer Studie zu personenbezogenen Dienstleistungsbeziehungen ähnliche Faktoren, die eine persönliche Nähe befördern. Die Autoren bezeichnen es als soziale Intimität, dass die Personen private Informationen austauschen (Beetles/Harris 2010: 351). In der Betreuungsbeziehung werden Wissen über die Personen, ihre Erfahrungen und ihre Interessen gezielt ermittelt, um Gemeinsamkeiten zu entdecken. Diese Wissensbestände scheinen kaum verzichtbar, um eine weitreichende Passung herzustellen. Nähe stellt sich in den vier Beziehungen auch im gemeinsamen Tun, eventuell mit körperlichen Kontakten zwischen der demenzerkrankten Person und der Betreuungskraft ein, was Beetles und Harris (2010: 352) als körperliche Intimität bezeichnen. Als bedeutsame harmoniefördernde Aspekte implizieren Empathie und Zuwendung persönliche Nähe, wie gleichfalls weitere Studien belegen (Greenwood et al. 2016: 7; Weishaupt 2006: 86). In der häuslichen Betreuung erhält die Betreuungskraft zudem Zutritt zur räumlichen Privatsphäre. Diese Aspekte kennzeichnen ebenso eine berufliche Sorgebeziehung, beispielsweise in der Pflege. Durch die Positionierung zwischen informeller und beruflicher Unterstützung scheinen in der ehrenamtlichen Betreuung die Abstimmungsbedarfe zu steigen, wie weit die persönliche Nähe reichen sollte. Beispielsweise wägen die Personen ab, ob sie über die Betreuungszeit hinausgehend persönliche oder telefonische Kontakte pflegen.

Auch wenn sich aus der Betreuungstätigkeit scheinbar unvermeidlich eine persönliche Nähe ergibt, ist in der Beziehung abzustimmen, wieviel formelle Distanz bestehen bleibt. Wie auch Greenwood et al. (2016: 7) ermitteln, scheint zu einer Distanzierung beizutragen, dass die Betreuungskräfte ihre ehrenamtliche Tätigkeit als formelle fachliche Unterstützung interpretieren. Sie verstehen es als Teil ihrer Fachkompetenz und ihrer Selbstbestimmung, eine – wie es Brückner (2015) formuliert – „*zeitliche und emotionale Abgegrenztheit*“ (Brückner 2015: 30) zwischen ihrem Ehrenamt und ihrem Privatleben zu erhalten. Im Vergleich zu einer erwerbsmäßigen Unterstützung kann die Ehrenamtlichkeit distanzreduzierend wirken. Studien zu Betreuungsangeboten bestätigen, dass die Berufsmäßigkeit der Sorge und das damit einhergehende Expertentum die Distanz in der Beziehung erhöhen kann (Ehlers 2010: 40; Kricheldorf/Brijoux 2016: 208). Daraus ist nach Erkenntnissen der Forschungsarbeit nicht zu schließen, dass Ehrenamtliche mit beruflicher Pflegequalifikation ihre Betreuungsbeziehung distanziert anlegen. Beispielsweise verstärkt Frau Spohr die Nähe zu Herrn und Frau Strasser, indem sie ihre Einsätze weit über die vereinbarte Betreuung hinaus ausdehnt und ihre Sorge um das Ehepaar mit

der Unterstützung von Eltern vergleicht. Dass es für die Betreuungskräfte eine der Anforderungen ihres Ehrenamtes ist, sich nicht zu nah an einen Fall bzw. an ihre Tätigkeit zu binden, wird in Abschnitt 7.1.3 noch weiterführend diskutiert.

Ein nächstes Charakteristikum der ehrenamtlichen Betreuung kann sowohl die Nähe als auch die Distanz in der Beziehung verstärken: die demenziellen Veränderungen der betreuungsbedürftigen Person. Distanzfördernd wirkt, dass die Menschen mit fortgeschrittener Demenz aufgrund der Gedächtnisstörung kaum über personenbezogenes Wissen zur Betreuungskraft verfügen. Sie können die Ehrenamtliche bei jedem Kontakt als fremde Person wahrnehmen (Greenwood et al. 2016: 7). Unsicherheit und Misstrauen gegenüber fremd erscheinenden Menschen und Situationen können eine Distanzierung fördern. Kritisch ist der Begriff des Beziehungsverlustes zu sehen, der in der Literatur bisweilen gebraucht wird, um Veränderungen in sozialen Beziehungen mit demenzerkrankten Menschen zu benennen (Mair et al. 2010: 11; Zank/Schacke 2007: 17). Die Forschungsergebnisse verweisen darauf, dass Vorsicht geboten ist, nur anhand von Kriterien wie das Erkennen von Personen und das Erinnern gemeinsamer Erlebnisse auf die Nähe der Beziehung zu schließen. Kruse bezeichnet das Leben mit einer Demenzerkrankung als eine besondere Art des „*In-der-Welt-Seins*“ (Kruse 2017: 337). In diesem Sinne lässt sich formulieren, dass Menschen mit Demenz auf eigene Weise Nähe und Distanz in sozialen Beziehungen gestalten. Anzunehmen ist, dass es nicht zum Verlust einer Beziehung, sondern zu einer veränderten Art der Beziehungsgestaltung kommt. Nähe scheint weniger durch kognitive Leistungen wie das Erinnern personenbezogener Informationen zu entstehen. Beispielsweise scheint Herr Brunner in jedem Kontakt mit Frau Bromm seine Verbundenheit mit der Betreuungskraft wiederherstellen, wenn die Betreuungskraft von ihrer Kindheit auf dem elterlichen Bauernhof erzählt. Auch geteilte Emotionen und gemeinsame Aktivitäten fördern die persönliche Nähe zwischen den demenzerkrankten Personen und den Ehrenamtlichen (Greenwood et al. 2016: 6). Ob sie Namen, Wohnort oder Beruf der Betreuungskraft kennen, scheint für die Menschen mit Demenz wenig relevant zu sein.

Die Bestimmung von Nähe und Distanz in der Betreuungsbeziehung wird zudem von der Betreuungsform beeinflusst. In der Gruppenbetreuung ist im Vergleich zur häuslichen Betreuung die große Distanz zwischen pflegenden Angehörigen und Betreuungskräften eine markante Eigenschaft. Dass die Sorgebeziehung in dieser Betreuungsform weniger subjekt-, sondern eher kollektivbezogen zwischen den Subgruppen der demenzerkrankten Gäste und der Betreuungskräfte angelegt ist, bestätigen Hochgräber et al. (2012). In ihrer qualitativen Studie analysieren sie, dass die ehrenamtlichen Betreuungskräfte eine harmonische Gruppenbeziehung erzeugen möchten, indem Gäste und Betreuungskräfte eine Gemeinschaft bilden (Hochgräber et al. 2012: 757 f.). Auch die Erkenntnis, dass sich kognitiv stärker eingeschränkte Gäste von der Gemeinschaft distanzieren, indem sie nicht an Aktivitäten teilhaben können oder möchten, findet sich in

dieser Studie wieder (Hochgräber et al. 2012: 763). Mit der vorliegenden Arbeit lässt sich darüber hinaus zeigen, dass das Gruppenangebot den demenzerkrankten Menschen ermöglicht, Nähe und Distanz entsprechend ihren Bedürfnissen zu variieren. Wenn sie ihren Kontakt zu unbekanntem Personen distanziert anlegen möchten, können sie dies realisieren. Im Vergleich zur häuslichen Betreuung sind sie weniger gefordert, durchgängig mit einer Betreuungskraft verbal zu kommunizieren. Sie können an Aktivitäten teilhaben, ohne dass sie der ungeteilten Aufmerksamkeit einer Betreuungskraft ausgesetzt sind, wie ihnen ihr Tun gelingt.

Die Unklarheit, um welche Art von Beziehung es sich bei der ehrenamtlichen Betreuung handelt und wie Nähe und Distanz anzulegen sind, lässt sich nicht nur in der Praxis, sondern auch auf theoretischer Ebene finden. Eine ehrenamtliche Sorgebeziehung scheint sich gegen theoretische Ordnungskategorien zu sperren, wenn – beispielhaft sei Badura (2011: 26) herangezogen – allein zwischen einer persönlichen Beziehung wie Freundschaften und einer zweckorientierten operativen Beziehung wie in einer beruflichen Tätigkeit differenziert wird. Brückner (2015) entwickelt eine zweiteilige Kategorisierung. Sie schafft eine theoretische Trennung zwischen einer beziehungs- und einer sachbezogenen Ebene (Brückner 2015: 27). Eine Sorgetätigkeit kennzeichnet demnach sowohl zweckbezogene Sachtätigkeiten wie eine Beratung und beziehungsorientierte Tätigkeiten wie Gespräche (Brückner 2015: 27). Dieser Annahme wird in der Forschungsarbeit nicht gefolgt. Jegliche Interaktion, auch zu scheinbar sachbezogenen Aspekten wie die Nutzung von Privaträumen in der häuslichen Betreuung, erweist sich als beziehungsbezogen. Zustimmung lässt sich der Erkenntnis von Greenwood et al. (2016), dass – in ihrer Studie aus der Sicht der Betreuungskräfte analysiert – eine ehrenamtliche Sorgebeziehung mit demenzerkrankten Menschen keinem anderen Typ einer sozialen Beziehung gleicht. Die Autorinnen führen die Bezeichnung der paradoxen Beziehung ein. Sie nehmen an, dass sich in dieser Beziehung eine formelle, einem Sachzweck dienenden Unterstützung mit einer persönlichen Beziehung in dem Rahmen eines freiwilligen Engagements verbindet (Greenwood et al. 2016: 6). Allerdings ist die Eignung des Begriffs „paradox“ zu hinterfragen. Er impliziert die Widersprüchlichkeit zwischen zweckgerichtetem und beziehungsbezogenem Handeln. Die Harmonisierung der Betreuungsbeziehung charakterisiert jedoch die Verbindung beider Aspekte. Eine ehrenamtliche Sorgebeziehung könnte eine Beziehung eigener Art darstellen, die durch die fallbezogen auszuhandelnde Zusammenführung von Merkmalen einer persönlichen und einer formellen zweckorientierten Beziehung bestimmt ist.

Die Positionierung der ehrenamtlichen Betreuung zwischen informeller und beruflicher Hilfe fördert somit nach Erkenntnissen der Forschungsarbeit die Harmonisierungsbedarfe bei der Gestaltung von Nähe und Distanz. Die unklare Bestimmung der Betreuungsbeziehung führt auch bei der Steuerung der Betreuung zu Abstimmungsbedarfen, was nun zu diskutieren ist.

## **Möglichkeiten der aktiven Steuerung der Betreuung**

In den Ergebnissen zur Betreuungssteuerung bildet sich ab, welche Personen mit welchen Strategien die konkrete Umsetzung der Betreuung bestimmen. Da pflegende Angehörige in die empirische Untersuchung einbezogen waren, konnten insbesondere neue Erkenntnisse zur Ausrichtung des sozialen Handelns in einer dreiecksförmigen Beziehung gewonnen werden. Auch über welche Steuerungsmöglichkeiten die Menschen mit Demenz verfügen, ließ sich in der Forschungsarbeit konkretisieren.

Ein Aspekt, der in der Sorgebeziehung zu Dissonanzen führen kann, ist die unklare Positionierung der pflegenden Angehörigen. Die Angehörigen sind Auftraggebende der Betreuung, sie könnten daher eine steuernde Position einnehmen. Dass sie über exklusives Wissen zur Sorge der demenzerkrankten Person verfügen, spricht ebenfalls dafür, dass sie wesentlich die Betreuung steuern. Doch zugleich sollen sie durch die ehrenamtliche Unterstützung von ihrer Sorgeverantwortung entlastet werden (GKV-Spitzenverband/Verband der Privaten Krankenversicherung 2016: 4). Dem spärlichen Forschungsstand zur ehrenamtlichen Betreuung ist zu entnehmen, dass es für pflegende Angehörige wenig bedeutsam ist, die Betreuung mitgestalten zu können (Hochgräber et al. 2014b: 11). Die Ergebnisse der Forschungsarbeit lassen einen anderen Schluss zu. Die vier Hauptpflegepersonen im Sample nehmen erheblichen Einfluss auf die Betreuungspraxis. Sie greifen aktiv auf für sie bedeutsame Aspekte der Betreuung ein und überlassen aktiv beobachtend in weiteren Bereichen der Betreuungskraft und der demenzerkrankten Person die Steuerung. Im Sinne Webers (1972: 1) sind beide Varianten als intendiertes Handeln zu verstehen. Drei wesentliche Steuerungsbereiche wurden identifiziert, in denen die Personen ihr Handeln ausrichten müssen, um Dissonanzen zu vermeiden. In den vier Fällen gelang dies weitgehend. Die vier Hauptpflegepersonen steuern organisatorische Aspekte der Betreuung, beispielsweise die Betreuungszeiten. Bei der Übernahme von Sorgeverantwortung vermitteln sie durch ihre Präsenz bzw. Nicht-Präsenz während der Betreuung, inwieweit sie Sorgeverantwortung abgeben. Die Wahl der Aktivitäten, ein zentraler Steuerungsbereich, überlassen die Angehörigen hingegen vorrangig der Betreuungskraft und der demenzerkrankten Person. Wie eine Studie von Hochgräber et al. (2014b: 11) analysiert, ist die Erreichung therapeutischer Ziele, beispielsweise die Alltagskompetenzen der Menschen mit Demenz zu erhalten, für Angehörige wenig relevant. Auch die Angehörigen der vier Fälle betrachten das Wohlbefinden der demenzerkrankten Personen als priorisiertes Ziel der Betreuung. Solange sie hier keine Beeinträchtigung wahrnehmen, sehen sie sich wenig veranlasst, die Betreuungsaktivitäten zu beeinflussen.

Eine dreiecksförmige Beziehung kennzeichnet, dass zwischen den drei Personen unterschiedliche Koalitionen entstehen können. Studien, die analysieren, wie in dreiecksförmigen Sorgebeziehungen Entscheidungen hergestellt werden, vertiefen diesen Aspekt. Dalton (2003) unter-

sucht die Entscheidungsfindung in Sorgebeziehungen der beruflichen Pflege. Demnach befördert das Wissen um die erwarteten Folgen einer Handlung der pflegebedürftigen Person, dass Pflegefachperson und Angehörige koalieren (Dalton 2003: 28). In den vier Betreuungsfällen bildet sich beispielsweise eine solche Koalition, wenn die demenzerkrankten Personen selbstgefährdend handeln. In einer qualitativen Studie (Quinn et al. 2012) zur Interaktion in einer pflegerischen Unterstützung für demenzerkrankte Menschen und deren Angehörige wird der Einfluss weiterer Zweierbündnisse analysiert. Die Pflegekraft kann mit der demenzerkrankten Person gegen die Angehörige koalieren. In den Betreuungsbeziehungen finden sich solche Koalitionen, wenn die Betreuungskraft die demenzerkrankte Person gegen abwertende Aussage der Angehörigen in Schutz nimmt. Nach Quinn et al. (2012: 599) können auch Pflegefachpersonen und Angehörige koalieren, um deren Entlastungswünsche gegenüber der demenzerkrankten Person durchzusetzen. Menschen mit Demenz können sich mit Angehörigen zusammenschließen, um sich Empfehlungen der Pflegekraft zu widersetzen (Quinn et al. 2012: 599). Die Personen einer Zweier-Koalition besitzen die Handlungsmacht, die dritte Person ein- oder auszuschließen (Adams/Gardiner 2005: 190). In den vier Betreuungsbeziehungen scheint bemerkenswert, dass Koalitionen, insbesondere von Angehörigen und Betreuungskraft, weniger darauf abzielen, die dritte Person auszugrenzen. Vielmehr steht das Bemühen um eine Konsensfindung im Vordergrund. Die inszenierten Entscheidungssituationen scheinen – ausgenommen bei selbstgefährdendem Handeln – häufig ergebnisoffen zu sein. Versuche, die dritte Person von eigenen Vorstellungen zu überzeugen, werden zugunsten der angestrebten Harmonie auch aufgegeben.

Nach den Erkenntnissen der Forschungsarbeit leisten Ehrenamtliche einen wesentlichen Beitrag, um eine harmonische Passung in der Sorgebeziehung herzustellen. Um Dissonanzen zu vermeiden, nutzen sie die Strategie, ihre Handlungen nach Befinden und Stimmungslage der demenzerkrankten Person herantastend zu entwickeln. Ein ähnliches Vorgehen findet sich im Konzept des subjektivierenden Arbeitshandelns, das Weishaupt (2006) in einer arbeitssoziologischen Studie für die professionelle stationäre Altenpflege entwickelte. Demnach explorieren Pflegefachpersonen über verbale, nonverbale und körperbezogene Interaktion das Befinden der pflegebedürftigen Person. Auf Basis ihrer Interpretationen entwickeln sie schrittweise ihr Handeln. Sie prüfen dabei, ob ihr Tun den Wünschen der pflegebedürftigen Person entspricht (Weishaupt 2006: 88). Die Forschungsarbeit zeigt, dass auch die vier Ehrenamtlichen die Strategie des Herantastens nutzen.

Zwar steuern die Ehrenamtlichen mit ihren Strategien wesentlich die Gestaltung der Betreuung. Dennoch lässt sich nur eingeschränkt bestätigen, dass, wie in der Studie zur Bestandsaufnahme niedrigschwelliger Betreuungsangebote (KDA/Prognos 2017: 47) postuliert, die Präferenzen der Ehrenamtlichen vorrangig die Betreuungspraxis bestimmen. Der Einfluss der demenzerkrankten Personen sollte nicht unterschätzt werden. Nachweislich zeigen die vier betreuungsbedürftigen Personen erhebliche kognitive und nicht-kognitive demenzielle Veränderungen. Konzepte

zu Care und zur sozialen Dienstleistung rücken diese Beeinträchtigungen in den Vordergrund. Körperliche und psychische Beeinträchtigungen, wechselnde Emotionen und eine scheinbar fehlende Kooperationsbereitschaft oder –fähigkeit werden als Erschwernis für die Durchführung der Sorgetätigkeit interpretiert (Waerness 2000: 61; Weishaupt 2006: 88). Kognitive Einschränkungen können gar als Kriterium benannt werden, dass die betroffenen Personen nicht fähig sind, die Kooperation in der Sorgebeziehung aktiv zu unterstützen (Naegele 2011: 407). Bei einer eindimensional defizitorientierten Sichtweisen besteht jedoch die Gefahr, dass Handlungspotentiale, über die auch Menschen mit psychischen und geistigen Beeinträchtigungen verfügen, übersehen werden (Radvanszky 2010: 140). Auch kann ihr Beitrag zum Gelingen einer Sorgebeziehung allein als reaktives Tun verstanden werden, offen für die Hilfeleistung zu sein, Misstrauen, Ängste und Scham zu überwinden und Vertrauen zu entwickeln (Dunkel 2011: 195). Dass der Einfluss der vier demenzerkrankten Personen des Samples auf die Gestaltung der Betreuungsbeziehung weiter zu fassen ist, lässt sich mit der Harmonisierung zeigen.

Mit ihrer Strategie, Rückmeldungen zu geben, bestimmen die vier Menschen mit Demenz erheblich mit, wie die Betreuungspraxis gestaltet wird. Die betreuungsbedürftigen Personen zeigen an, ob die praktizierte Betreuung ihren Vorstellungen entspricht oder nicht. Ihre Rückmeldungen ermöglichen es Betreuungskräften und Angehörigen, Dissonanzen vorzubeugen. Forschungsergebnisse, dass Menschen mit Demenz wenig eindeutig ihre Wünsche zur Gestaltung einer Sorgetätigkeit kommunizieren können (Kipfer et al. 2016: 220; Weishaupt 2006: 88), lassen sich nicht uneingeschränkt bestätigen. Zwar ist ihr sprachlicher Ausdruck insbesondere bei einer fortgeschrittenen Demenz erheblich beeinträchtigt. Dennoch scheinen die vier betreuungsbedürftigen Personen nonverbal und auch verbal zum Teil in sehr direkter und offener Weise anzuzeigen, ob ihnen eine Aktivität Freude bereitet oder nicht. Ehrenamtliche und Angehörige, dies bestätigen weitere Studien (Gräßel et al. 2009: 398; Gräßel et al. 2010: 539; Hochgräber et al. 2014a: 11), räumen dem Wohlbefinden der Menschen mit Demenz und einer nach deren Bedürfnissen gestalteten Betreuung eine hohe Priorität ein. Auch in den drei Fällen der häuslichen Betreuung orientieren sich die Betreuungskräfte an den Wünschen der demenzerkrankten Menschen. Daher haben die betreuungsbedürftigen Personen einen entscheidenden Einfluss auf die Wahl der Aktivitäten.

Selbstkritisch ist anzumerken, dass es während der Forschungsarbeit eines Erkenntnisprozesses bedurfte, um die Steuerungspotentiale der Menschen mit Demenz wahrzunehmen. Erst im Verlauf der Analyse gelang es, nicht nur die freundliche Kooperation der Menschen mit Demenz als harmoniefördernd zu interpretieren. Auch ihre offene Ablehnung und verbale Aggression, zunächst als Zeichen ihrer Demenz betrachtet, ließ sich letztlich als Harmonisierungsstrategie deuten. Zwar befördern Konfrontation und aggressives Handeln, die von Betreuungskräften und Angehörigen als herausfordernd erlebt werden (vgl. Bartholomeyczik et al. 2006), die Entste-

hung von Dissonanzen. Doch zugleich ermöglicht ihnen diese Form der Rückmeldung, Unbehagen bei den demenzerkrankten Menschen zu erkennen und ihr Handeln neu auszurichten. Eine offene Interpretation der Handlungen von Menschen mit Demenz wird befördert, wenn möglichst wertungsfrei das Leben mit einer Demenz als eine „[...] *Lebensform mit eigenen Wahrnehmungs- und individuellen Ausdrucksweisen*“ (Bruker et al. 2017: 127) verstanden wird. Dass eine Kommunikationsstrategie der demenzerkrankten Menschen - die Biografiesplitter - harmoniefördernd wirken kann, ließ sich erst durch die offene Deutung dieser kurzen Erzählungen erkennen.

Biografiesplitter, so wurden die häufig wiederholten, lückenhaften Narrationen biografischer Erfahrungen benannt, scheinen auf den ersten Blick kaum harmoniefördernd zu sein. Krankheitsorientiert gedeutet zeigen sich darin erhebliche kognitive und sprachliche Störungen (Hütz et al. 2012: 113). In der Fachliteratur jenseits des medizinischen Kontextes bestätigt sich hingegen die Erkenntnis der Forschungsarbeit, in den Biografiesplitter eine Harmonisierungsstrategie zu erkennen. Zunächst ist einer rein defizitorientierten Deutung entgegenzusetzen, dass Erzählungen zu biografischen Ereignissen nicht grundsätzlich zu pathologisieren sind. Allgemein beschäftigen sich Personen höheren Alters gerne mit ihrer Vergangenheit (Kruse 2017: 47). Eine Erklärung ist, dass ältere Menschen mit reduzierten sozialen Teilhabemöglichkeiten weniger neue Erfahrungen generieren können; eine weitere, dass sie damit ihre Leistungsfähigkeit und Überlegenheit, die in der Vergangenheit ihr Selbstbild bestimmten, im Alter re-aktivieren (Fiehler 2008: 30). Für Menschen mit Demenz, darauf weisen die Ergebnisse der Arbeit hin, scheint dieser Nutzen essentiell zu sein. Inmitten vieler Beeinträchtigungen bilden die kurzen, brüchig erzählten Erinnerungen eine der wenigen verbliebenen Möglichkeiten, sich in sozialen Kontakten als leistungs- und handlungsfähige Person zu präsentieren. Beuscher und Grando (2009: 5) bestätigen, dass Menschen mit Demenz in qualitativen Interviews engagiert, mit fester Stimme und emotional beteiligt kommunizieren können, wenn sie von biografischen Erfahrungen erzählen. Nowell et al. (2011) belegen in einer qualitativen Studie, dass in der stationären Altenpflege Vertrautheit und das Gefühl von Sicherheit bei demenzerkrankten Bewohnerinnen und Bewohnern unterstützt wird, wenn sie von Erinnerungen aus ihrem früheren Leben sprechen (Nowell et al. 2011: 401). Die Forschungsarbeit zeigt bedeutsamen Folgen der Biografiesplitter für die Interaktion in der Sorgebeziehung. Mit der unvermittelt in das Gespräch eingebrachten biografischen Erzählungen leiten die demenzerkrankten Menschen das Gespräch auf für sie nachvollziehbare Inhalte um. In den Biografiesplittern repräsentieren sie keine beliebigen Episoden aus der Vergangenheit, sondern subjektiv bedeutsame Erfahrungen – auch als Lebensthemen (Haberstroh et al. 2016: 11) oder Daseinsthemen (Kruse 2017: 337) bezeichnet. Nicht alle Informationen, die Menschen in ihrem Lebensverlauf sammeln, haben die gleiche Chance, als Erinnerung erhalten zu bleiben. Emotional relevante Ereignisse verbleiben eher im Gedächtnis (Blessing et al. 2006: 88). Dieser emotionale Gedächtniseffekt lässt sich auch für



Menschen mit Alzheimer-Demenz nachweisen (Blessing et al. 2006: 84). Steuern Menschen mit Demenz diese „*Inseln des Selbst*“ (Kruse 2017: 337) an, vergegenwärtigen sie subjektiv bedeutsame biografische Erfahrungen, die ihr positives Selbstbild stärken.

Die Betreuungskräfte beziehen sich in den Betreuungsaktivitäten gezielt auf Lebensthemen der demenzerkrankten Menschen. Eine qualitative Studie (Kipfer et al. 2016) belegt die beziehungs-fördernde Wirkung dieser Strategie für die stationäre Altenpflege. Pflegefachpersonen (n=10) inszenieren „*bedeutungsvolle Interventionen*“ (Kipfer et al. 2016: 219). Sie motivieren demenzerkrankte Menschen, an biografisch relevanten Aktivitäten teilzunehmen, damit sich die pflegebedürftigen Personen als handlungsfähig und wirksam erleben können.

Damit die Biografiesplitter ihre stärkende Wirkung entfalten können, sind die Menschen mit Demenz allerdings auf Unterstützung angewiesen. Betreuungskräfte und Angehörige müssen es zulassen, dass die kurzen Geschichten wieder und wieder erzählt werden. Wie die Studie von Adams und Gardiner (2005: 199) belegt, können es nicht-kognitiv beeinträchtigte Personen unterstützen und auch beschränken, inwieweit Menschen mit Demenz aktiv an einem Gespräch teilhaben. In der Forschungsarbeit zeigt sich, wie erheblich die Kompetenzen der vier Betreuungskräfte auf die Interaktion einwirken. Die vier Ehrenamtlichen besitzen das fachliche Wissen, dass subjektiv bedeutsame biografische Erfahrungen eine wertvolle Ressource in der Beziehungsgestaltung darstellen, sie bringen meist die Geduld auf, wiederholt die gleichen Erzählungen anzuhören und empathisch darauf einzugehen. Ihre Strategie, die demenzerkrankten Menschen unabhängig von der sprachlichen und inhaltlichen Qualität in der Interaktion zu unterstützen, wird als fördernde Kommunikation bezeichnet. Adams und Gardiner (2005) finden einen ähnlichen Kommunikationsstil in ihrer Studie zu einer professionellen sozialen und pflegerischen Unterstützung demenzerkrankter Menschen. Sie bezeichnen es als aktivierende Kommunikation, wenn die beruflich hilfeleistenden Personen Menschen mit Demenz gezielt in ein Gespräch einbeziehen und deren Beiträge unabhängig erkennbarer kognitiver Einschränkungen anerkennen (Adams/Gardiner 2005: 193). Als de-aktivierende Kommunikation wird in der Studie bezeichnet, wenn sich die beruflich Sorgenden von der demenzerkrankten Person abwenden, sie aufgrund ihrer Beeinträchtigungen abwerten und ihre Redebeiträge ignorieren (Adams/Gardiner 2005: 197 f.). Ähnlich nutzen auch die Angehörigen, weniger die Betreuungskräfte der vier Fälle, eine als korrigierend benannte Kommunikation, indem sie die demenzerkrankte Person auf Defizite und Desorientierung hinweisen und auf diese Weise deren verbale Kommunikation einschränken.

Die Forschungsergebnisse weisen darauf hin, dass die fördernde und die korrigierende Kommunikation unterschiedliche Folgen haben kann. Durch die fördernde Kommunikation erzielen alle Personen einen Nutzen. Sie unterstützt Betreuungskraft und Angehörige, mit der demenzerkrankten Person zu kooperieren und eine emotional positive Stimmung zu erzeugen. In der Strategie finden sich Merkmale der positiven Interaktion aus Kitwoods Theorie der person-

zentrierten Pflege (Kitwood 2013). Die Interaktion ist durch wechselseitige Wertschätzung, einvernehmliche Zusammenarbeit, die Berücksichtigung von Interessen und Wünschen sowie durch eine heitere Stimmung charakterisiert (Kitwood 2013: 159 f.). Die Betreuungskräfte und Angehörigen des Samples verfügen über das Wissen, dass die korrigierende Kommunikation weniger den Bedürfnissen der demenzerkrankten Person entspricht und die Kooperation erschweren kann. Dennoch scheint auch diese Strategie einen Nutzen für sie zu haben. Eine Studie von Radvansky (2016) mit pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz bestätigt, dass sich darin der Versuch zeigt, die Interaktion mit der demenzerkrankten Person zu re-normalisieren. Im Gespräch soll wieder an einst bestehende gemeinsame Wissensbestände und Erinnerungen angeknüpft werden (Radvansky 2016: 111). Diese Strategie lässt sich als Bemühen der Angehörigen und der Betreuungskräfte interpretieren, ein selbstläufiges, alltägliches Gespräch zu führen, in welchem sie sich nicht kontinuierlich an den Bedürfnissen der demenzerkrankten Person orientieren müssen. In diesem Sinne dient die korrigierende Kommunikation ihrer Selbstsorge. Diese Erkenntnis leitet über auf die Diskussion zur Abstimmung von sorgebezogenen Bedürfnissen in der Betreuungspraxis. Auch hierzu sind Aspekte zu diskutieren, die relevant für das Gelingen der Harmonisierung sind.

### **Balance zwischen fürsorge- und selbstsorgebezogenen Bedürfnissen**

Zwischen den Personen einer Betreuungsbeziehung ist nach Erkenntnissen der Forschungsarbeit zu klären, welche sorgebezogenen Bedürfnisse priorisiert zu berücksichtigen sind. Angelehnt an das Konzept von Brückner (2015) beinhaltet die Harmonisierung in diesem Feld der Betreuungspraxis neben der Fürsorge für andere Personen auch die Sorge um das eigene Wohl. Insbesondere soll in der folgenden Diskussion die Bedeutsamkeit herausgestellt werden, dass zentrale selbstsorgebezogene Bedürfnisse der drei primären Zielgruppen zu erfüllen sind, um eine Passung zu erreichen.

Ein zentrales selbstsorgebezogenes Bedürfnis der pflegenden Angehörigen des Samples ist, durch die Betreuung entlastet zu werden. Ihr Wunsch nach Entlastung motivierte sie, das Angebot in Anspruch zu nehmen; die Betreuungskräfte erbringen die Unterstützung, um diesen Wunsch zu erfüllen. Daraus ist nicht zu folgern, dass zwischen beiden Personen Einvernehmen besteht, wie die Entlastung zu erreichen ist. Quinn et al. (2012) bestätigen in ihrer qualitativen Studie zur pflegfachlichen Begleitung demenzerkrankter Menschen ein Ergebnis der Forschungsarbeit. Nicht alle Angehörigen erleben es als entlastend, sich während der Betreuung nicht in der Nähe der demenzerkrankten Person aufzuhalten (Quinn et al. 2012: 594). Wenn die Betreuungskraft möglicherweise aus einer paternalistischen Haltung heraus eine Unternehmung außer Haus „verordnet“, kann, wie in Fall 1, das Belastungsempfinden von Angehörigen steigen. Auch konträre Vorstellungen, inwieweit Sorgeverantwortung abgegeben werden kann, befördert die Entstehung einer Dissonanz.

Entlastungspotentiale bietet die ehrenamtliche Betreuung für Angehörige nicht nur durch die frei verfügbare Zeit. Auch der Kontakt mit der Betreuungskraft kann sie entlasten. Pfleregerechtlich wird zwischen Betreuungsangeboten für demenzerkrankte Menschen und Entlastungsangeboten für pflegende Angehörige unterschieden (GKV-Spitzenverband/Verband der privaten Krankenversicherung 2016: 4). In der Praxis der drei häuslichen Betreuungsfälle bildet sich diese Trennung weniger ab. Zwar stehen die gemeinsamen Aktivitäten mit der demenzerkrankten Person für die Betreuungskräfte im Vordergrund. Ebenso beinhaltet die Betreuung die fachliche und psychosoziale Unterstützung für Angehörige. In einer dreieckförmigen Sorgebeziehung, dies zeigen auch Quinn et al. (2012: 600) für eine pflegerische Unterstützung demenzerkrankter Menschen, steht die sorgeleistende Person vor der Anforderung, Bedürfnisse von zwei hilfebedürftigen Personen in der Sorgetätigkeit zu berücksichtigen.

Als priorisiertes sorgebezogenes Bedürfnis der vier Betreuungskräfte wurde identifiziert, ihr Ehrenamt als gewinnbringend zu erleben. Wesentliche Kriterien, dass ihr eigenes Wohl durch ihr Ehrenamt unterstützt wird, leiten sie aus einem Vergleich mit ihrer ehemaligen beruflichen Tätigkeit ab. Relevant ist für sie, dass sie selbstbestimmt über die Intensität ihres Engagements entscheiden. Wie auch der Freiwilligensurvey feldübergreifend analysiert, ist es ihnen ebenso wichtig, Freude an ihren Aufgaben zu haben und sich nicht ausgenutzt zu fühlen (Simonson 2013: 78). Studien zur ehrenamtlichen Unterstützung demenzerkrankter Menschen bzw. deren Angehörige bestätigen, dass auch die Sinnhaftigkeit und Wirksamkeit ihrer Unterstützung (Greenwood et al. 2016: 11; Smith et al. 2018: 163) motivierend wirkt, sich zu engagieren. Doch gemeinwohlorientierte Motive können es befördern, dass Betreuungskräfte eigene Interessen zurückstellen, um die Bedürfnisse der Zielpersonen zu erfüllen (Greenwood et al. 2016: 8 ff.). Ihre Selbstsorge wird wiederum durch die einvernehmliche Vereinbarung unterstützt, inwieweit die Angehörigen wegen zusätzlicher Betreuungseinsätze nachfragen können und ob die Betreuungskraft die Bitte ablehnen kann. Das Ziel der Harmonisierung, eine wohltuende Beziehung zu erreichen, kann in Bezug auf die Selbstsorge der Ehrenamtlichen negative Folgen haben. Den Betreuungskräften kann es schwerfallen, sich für ihre selbstsorgebezogenen Bedürfnisse einzusetzen und erkannte Fehlansichten offen zu artikulieren.

Als ein primäres sorgebezogenes Bedürfnis der vier demenzerkrankten Menschen lässt sich bestimmen, dass sie ihr stärkeorientiertes Selbstbild erhalten möchten. Die mehrfach angeführte Theorie der person-zentrierten Pflege (vgl. Kitwood 2013) erweist sich diesbezüglich als ergänzungsbedürftig. Nach Kitwoods Ansatz wird das Personsein demenzerkrankter Menschen durch die Erfüllung von fünf Bedürfniskategorien gestärkt. Mit dem zentralen Bedürfnis nach Liebe und Zuneigung verbinden sich das Bedürfnis nach Trost, Bindung, Identität, Beschäftigung und Einbeziehung (Kitwood 2013: 145). Die Bedürfnisse erfüllen sich insbesondere durch die gefühlsorientierte, empathische Interaktion der Betreuungskräfte. Doch nicht nur diese zueigungsempfangenden Bedürfnisse erweisen sich für Menschen mit Demenz als relevant.

Wie weitere Studien aus stationären und häuslichen Sorgkontexten bestätigen (Dichter et al. 2016:298; Kaufmann/Engel 2016: 784), möchten die betreuungsbedürftigen Personen ebenso ihre Selbstbestimmtheit und Selbständigkeit erhalten. Das bedeutsame Bedürfnis der Selbstbestimmung bleibt bei Kitwood weitgehend unbeachtet. Zuzustimmen ist auch der Kritik von Adams und Gardiner (2005: 186), dass im Konzept der person-zentrierten Pflege die wechselseitige Bezugnahme und Reziprozität in Sorgebeziehung zu wenig berücksichtigt wird. Zudem vernachlässigt Kitwood, dass pflegende Angehörige in Sorgebeziehungen eine relevante Akteursgruppe darstellen (Adams/Gardiner 2005: 187). Im Expertenstandard zur Beziehungsgestaltung in der Pflege von Menschen mit Demenz (DNQP 2018) findet sich eine erweiterte Definition zur person-zentrierten Pflege. Die Anerkennung jeder Person in ihrer Einzigartigkeit und Individualität sowie Selbstbestimmung und Partizipation werden als Bedürfnisse definiert, um das Wohlbefinden demenzerkrankter Menschen zu unterstützen (DNQP 2018: 41). Mit der Harmonisierung bildet sich ab, dass Menschen mit Demenz nicht nur Zuwendung und Unterstützung benötigen, sondern die Betreuungsbeziehung auch selbstbestimmt mitgestalten möchten. In der Forschungsarbeit lassen sich die vielfältigen Abstimmungsbedarfe von Merkmalen der Personen einer Betreuungsbeziehung und ihrem sozialen Handeln aufzeigen. Gelingt es ihnen unpassend scheinende Merkmale harmonisch auszurichten, erleben sie ihre Beziehung als wohltuend. Die folgende Diskussion widmet sich nun der zweiten Forschungsfrage nach dem Einfluss der ehrenamtlichen Betreuung auf das subjektive Wohlbefinden der Personen.

### **7.1.3. Begrenzter Einfluss der Betreuung auf das subjektive Wohlbefinden**

Bei der Frage nach gesundheitsrelevanten Folgen der ehrenamtlichen Betreuung sind zwei Betrachtungsebenen relevant. Die harmonische Passung der Betreuungsbeziehung beeinflusst ebenso das subjektive Wohlbefinden der beteiligten Personen wie auch die Passung des Betreuungsangebotes in das häusliche Sorgarrangement. Aus Perspektive der drei primären Zielgruppen werden nun die Ergebnisse zu den Konsequenzen der Harmonisierung einschließlich des Einflusses pflegerechtlicher Regelungen diskutiert.

#### **Bedürfnisorientierung als Bedingung für subjektives Wohlbefinden**

Die ehrenamtliche Betreuung kann einen positiven Effekt auf das subjektive Wohlbefinden von Menschen mit Demenz, pflegenden Angehörigen und Betreuungskräften haben – diese These lässt sich aus den Forschungsergebnissen ableiten. Als wohltuend erleben die untersuchten Personen die ehrenamtliche Betreuung insbesondere dann, wenn sie ihre Beziehung als „passend“ wahrnehmen. In der Literatur bestätigt sich, dass die Passung mehr oder weniger umfassend sein kann (Brandes et al. 2013a: 52; Brandes et al. 2013b: 18; KDA/Prognos 2017: 47). In Betreuungsangeboten scheint es überwiegend zu gelingen, eine weitreichende Passung herzustellen. Erhebliche Beziehungsstörungen, die zum Ausscheiden aus einer Betreuungsstelle

bzw. dem Ehrenamt führen, lassen sich in Studien nur selten nachweisen (Brandes et al. 2013a: 48; Fringer et al. 2010: 178; Gräßel/Schirmer 2006: 222; Görres et al. 2013: 57 f.). Mit der Forschungsarbeit wird herausgearbeitet, dass sich eine positiv bewertete Passung durch die Harmonisierung von Dissonanzen erklärt.

In der Analyse zeigt sich ein Bezug zwischen subjektivem Wohlbefinden und der bedürfnisorientierten Gestaltung der Betreuungsbeziehung. Die WHO verweist in ihrer Definition von Gesundheit darauf, dass physisches, psychisches und soziales Wohlbefinden die Erfüllung von Bedürfnissen voraussetzt (WHO 1986: 1). Auch aus der Sicht der Care-Ethik gilt die Bedürfniserfüllung als wesentliches Kriterium einer gelungenen Sorgepraxis (Vosman/Conradi 2016: 15). Im Sinne der beiden Bedürfniskategorien nach Hondrich (1983) (siehe Abschnitt 4.1.1) erweisen sich in der ehrenamtlichen Betreuung weniger die unbewusst entstehenden Grundbedürfnisse, sondern eher die Bedürfnisorientierung, das „[...] *bewußtseinsfähige Gefühl des Brauchens oder Habenwollens*“ (Hondrich 1983: 29) als relevant. Mit der Harmonisierung kann gezeigt werden, dass durch die gelungene Ausrichtung subjektiv bedeutsamer Merkmale die Sorgebeziehung eine Gestalt erhält, die von den beteiligten Personen als bedürfnisorientiert wahrgenommen wird.

Die Harmonisierung der Beziehung gelingt allerdings nicht voraussetzungslos. Hondrichs Annahme (Hondrich 1983: 31), dass sich ein Bedürfnis nicht alleine *auf* unerfüllte Dinge oder Zustände, sondern auch *an* jemanden richtet, bestätigen die Forschungsergebnisse dieser Arbeit. Die Personen einer Betreuungsbeziehung sind aufeinander angewiesen, um subjektiv bedeutsame Unterschiede in personalen Merkmalen und in ihrem Handeln zu harmonisieren. Mit einer weitreichenden, harmonischen Passung, die sie herstellen, erhält ihre Beziehung eine an den Bedürfnissen der beteiligten Personen orientierten Gestalt. Als ein Gelingenskriterium der Harmonisierung ist daher zu sehen, dass die Personen einer Betreuungsbeziehung fähig und bereit sind, interaktiv Wünsche und Vorstellungen der weiteren Personen in die Ausrichtung ihres Handelns aufzunehmen. Wechselseitig Fürsorge zu zeigen und sich als selbstbestimmt handelnde Personen anzuerkennen, fördert die Verbundenheit in der Sorgebeziehung. Auch die Träger der Betreuungsangebote können die Bedürfnisorientierung unterstützen, indem, wie auch weitere Studien belegen, bei Problemen und Fragen für pflegende Angehörige (Brandes et al. 2013b: 19; Hochgräber et al. 2014b: 11) und für Betreuungskräfte (Hochgräber et al. 2014a: 3) stets eine Ansprechperson verfügbar ist.

Ist aus der Sicht der Personen des Samples in ihrer Betreuungsbeziehung eine weitreichende, bedürfnisorientierte Passung herstellt, erleben sie die ehrenamtliche Betreuung als wohltuend. Im Sinne des Konzeptes von Diener (2006: 153 f.) sehen sie ihr subjektives Wohlbefinden gefördert, wenn durch die Betreuung positive Gefühle entstehen und negative Gefühle zurückgedrängt werden. Zugleich scheint die Reichweite dieser positiven Effekte begrenzt zu sein. Trotz einer harmonischen Sorgebeziehung können Bedürfnisse der Personen unerfüllt bleiben. Nun

wird aus Perspektive der drei primären Zielgruppen erörtert, welche Bezüge sich zwischen dem erlebten Wohlbefinden und den pflegerechtlichen Vorgaben von Betreuungsangeboten zeigen.

### **Begrenzte Entlastungspotentiale für pflegende Angehörige**

Aus Sicht der pflegenden Angehörigen des Samples wird ihr Wohlbefinden vorrangig durch die Entlastung von der Sorgetätigkeit unterstützt. Scheinbar passend fügt sich diese Erwartung in das primäre pflegepolitische Ziel ein, durch Betreuungsangebote privaten Pflegepersonen eine Auszeit von der häuslichen Sorge zu ermöglichen (GKV-Spitzenverband/Verband der privaten Krankenversicherung 2016: 4). Dieses Ziel wird in den vier Fällen nur eingeschränkt erreicht. Zwar bewerten die vier Hauptpflegepersonen die Betreuungsbeziehung und die Tätigkeit der Betreuungskraft sehr positiv. Dennoch bleibt das Empfinden einer dauerhaften Anforderung, zum Teil auch Überforderung, durch die Sorgeaufgaben bestehen. Auch wenn die Betreuungsbeziehung bedürfnisorientiert gestaltet wurde, kann das Betreuungsangebot als solches unpassend sein, die Entlastungsbedürfnisse der Angehörigen angemessen zu erfüllen.

In der Literatur bestätigt sich, dass positive Effekte niedrigschwelliger, ehrenamtlicher Hilfen für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz differenziert zu betrachten sind. Mehrere Studien belegen, dass sich private Pflegepersonen mehrheitlich durch Betreuungsleistungen entlastet fühlen (Brandes et al. 2013a: 43; Görres et al. 2013: 52; Rothgang et al 2011: 250, Rothgang/Müller 2018: 146 f.). Hingegen findet sich in einer britischen Studie kein Hinweis, dass ein ehrenamtliches Entlastungsangebot nach drei-, fünf. bzw. zehnmonatiger Nutzung das subjektive Wohlbefinden von pflegenden Angehörigen fördern kann (Charlesworth et al. 2017: 553). Auch Smith und Greenwood (2014) ermitteln in ihrem systematischen Review nur eine geringe Evidenz für positive Effekte von ehrenamtlichen Unterstützungsangeboten auf das psychische Wohlbefinden von sorgenden Angehörigen (Smith/Greenwood 2014: 15).

Durch die offenen Erhebungs- und Analysemethoden ließen sich in der Forschungsarbeit mehrere Aspekte der Betreuungsangebote identifizieren, die auf das subjektive Wohlbefinden der vier pflegenden Angehörigen Einfluss nehmen. Zunächst erweisen sich Mikrobedingungen als relevant. Wie auch Rothgang et al. (2014) ermitteln, scheinen sich Angehörige eher durch die ehrenamtliche Betreuung entlastet zu fühlen, wenn die Demenz der betreuungsbedürftigen Personen weniger weit fortgeschritten ist. Dass sich die Entlastungseffekte bei steigenden Unterstützungsbedarfen reduzieren, zeigt sich in Fall 4. Die pflegende Ehefrau fühlt sich zunächst durch die wöchentliche Betreuung angemessen entlastet. Sechs Monate später reichen auch häufigere Besuche der Betreuungskraft nicht mehr aus, um diesen Effekt aufrechtzuerhalten. Beispielhaft lässt sich in Fall 1 nachvollziehen, wie die Verknüpfung mehrerer Bedingungen auf das subjektive Wohlbefinden der Angehörigen einwirken kann. Ein dichtes Netz familialer Unterstützung, stabile Hilfebedarfe der pflegebedürftigen Mutter, eine enge emotionale Bindung zwischen ihr und der pflegenden Tochter, welche einen subjektiv bedeutsamen Gewinn aus

ihrer Sorgetätigkeit zieht, sowie eine harmonisch gestaltete Betreuungsbeziehung scheinen es zu beeinflussen, dass sich die Tochter durch die wöchentlichen Betreuungsbesuche wirksam entlastet fühlt. Sie schätzt die häusliche Sorgetätigkeit als gut leistbar ein.

Aus diesen Ergebnissen ist nicht zu schließen, von einer Nutzung der ehrenamtlichen Betreuung abzuraten, wenn bei der demenzerkrankten Person zunehmende Unterstützungsbedarfe bestehen, familiäre Hilferessourcen begrenzt sind und Angehörige stark belastet sind. Schließlich werden Betreuungsangebote überwiegend unter diesen Sorgebedingungen in Anspruch genommen (Ehlers 2010: 31). Das Angebot wirkt auch hier, wie Ehlers (2010: 29) bestätigt, für Angehörige entlastend. Aus der Sicht der pflegenden Ehefrauen und Töchter des Samples bildet die Betreuungszeit eine Art „Insel“, welche sich positiv vom anstrengenden Sorgealltag abhebt. Frewer-Graumann (2020: 4) weist in ihrer qualitativen Studie darauf hin, dass pflegende Angehörige von demenzerkrankten Menschen auch ihre berufliche Tätigkeit oder Freizeitaktivitäten als eine solche entlastende „Insel“ wahrnehmen können.

Für die Betreuungsangebote wurden mehrere Entlastungspotentiale identifiziert, die sowohl die mehr als auch die weniger belasteten Angehörigen wertschätzen. Zunächst haben die vier Frauen die Möglichkeit, während der Betreuung Sorgeverantwortung abzugeben und frei verfügbare Zeit zu gewinnen. Die häusliche Betreuung beinhaltet darüber hinaus ein weiteres Entlastungspotential. Wie auch Ehlers (2010: 39 f.) bestätigt, möchten sich Angehörige nicht nur von der häuslichen Sorge distanzieren. Der persönliche Kontakt zur Betreuungskraft, die erzeugte Fröhlichkeit und der Austausch über alltags- und sorgebezogene Themen können sie ebenfalls als entlastend erleben. Allerdings wirken die positiven Effekte in den vier untersuchten Fällen wenig in den Sorgealltag hinein, sie scheinen sich überwiegend auf die Betreuungszeit zu begrenzen. Bis auf Frau Lins fühlen sich die Hauptpflegepersonen des Samples stark belastet.

Die begrenzte entlastende Wirkung der Betreuung erklärt sich nach Erkenntnissen dieser Arbeit nicht allein durch Mikrobedingungen wie umfassende Unterstützungsbedarfe der demenzerkrankten Person und geringe familiäre Hilferessourcen. Wesentlichen Einfluss nehmen auch pflegerechtlich gestaltete Strukturbedingungen der Makroebene. Als relevant erweist sich, dass die Betreuung als stundenweise Unterstützung konzipiert ist. Studien zeigen jedoch, dass sich pflegende Angehörige eine umfangreichere Unterstützung bei Betreuungsaufgaben wünschen. Demnach liegt der größte Entlastungsbedarf in der häuslichen Sorge nicht bei der Übernahme von pflegerischen Tätigkeiten, sondern bei der Betreuung und Beaufsichtigung der demenzerkrankten Personen (Ehlers 2010: 21; Schilder/Florian 2012: 257). Wie diese Arbeit ermitteln auch weitere Untersuchungen (Brandes et al. 2013a: 48 f.; Rothgang et al. 2011: 261; Schilder/Florian 2012: 259), dass pflegende Angehörige die wenige Stunden umfassende Betreuungszeit als zu kurz einschätzen, um sich wirksam entlastet zu fühlen. Ebenso hilfreich für ihre

Entlastung ist es, wenn Angehörige die Betreuungseinsätze flexibel und spontan vereinbaren können (Ehlers 2010: 21; Hochgräber et al. 2014a: 12).

Zudem begrenzen die Finanzierungsmöglichkeiten die Entlastungspotentiale der Betreuung. Werden die finanziellen Aufwendungen der Pflegekassen herangezogen, zeigt sich, dass Betreuungsleistungen deutlich im Schatten der pflegerischen Kernleistungen stehen (Rothgang et al. 2016: 129). Die zweckgebundenen Geldbeträge wurden zwar in den vorausgehenden Pflegereformen sukzessive ausgeweitet (Schneekloth et al. 2017: 93). Doch bei einer vermehrten Inanspruchnahme muss ein Teil der Kosten privat finanziert werden (Ehlers (2010: 34; Görres et al. 2013: 53; Rothgang et al. 2014: 179). Dies führt im Sample zu ungleichen Entlastungschancen. Während in einem der vier Fälle die eigenfinanzierten Kosten eine Barriere für die Nutzung weiterer Betreuungsleistungen darstellen, werden in einem anderen Fall die zusätzlichen Ausgaben geleistet.

Wenn häufigere und längere Betreuungszeiten die pflegenden Angehörigen stärker entlasten könnten, ist zugleich zu reflektieren, wie diese ausgeweitete Betreuung umzusetzen wäre. In den vier untersuchten Fällen zeigt sich, dass Ehrenamtliche Zeit und Umfang der Betreuung möglichst flexibel nach den Wünschen der Angehörigen realisieren. In Fall 4 ist zu beobachten, dass die Betreuungskraft ihr Engagement zeitlich erheblich ausweitet und auch ganztägige Einsätze übernimmt, um die pflegende Ehefrau mehr zu entlasten. In pflegerechtlichen Regelungen bleibt eine solche intensivierete Inanspruchnahme unberücksichtigt (vgl. GKV-Spitzenverband/Verband der privaten Krankenversicherung 2016). Welcher zeitliche Umfang für eine ehrenamtliche Tätigkeit noch als angemessen gilt und wie die Selbstbestimmung der Betreuungskräfte geschützt wird, über ihre Engagementintensität frei zu entscheiden, ist nicht geregelt. Macht der Anbieter diesbezüglich keine Vorgaben, bleibt es der direkten Aushandlung zwischen Angehörigen und Betreuungskraft überlassen, wie häufig, wie lange und wie flexibel die Betreuung erbracht wird. Nach Erkenntnis dieser Arbeit besteht hierbei das Risiko, dass Betreuungskräfte den Entlastungswunsch der Angehörigen höher priorisieren als ihre selbstsorgebezogenen Bedürfnisse und ihr Engagement ausweiten.

Aus pflegepolitischer Sicht wäre gegenüber einer zeitlich ausgeweiteten, intensivierten Betreuung einzuwenden, dass die ehrenamtliche Betreuung ein niedrigschwelliges Angebot darstellt. Ehrenamtliche Hilfen sollen nicht als alleiniges Angebot die familiäre Sorge stützen, sondern als Teil einer sorgenden Gemeinschaft professionelle Pflegeleistungen und informelle Hilfen ergänzen (vgl. Sachverständigenkommission Siebter Altenbericht 2016). In den vier Fällen bestehen solche sorgenden Gemeinschaften. Die Grenzen dieser Gemeinschaften zeigen sich jedoch darin, dass trotz außerfamiliärer Unterstützung das Gros der Sorgenaufgaben von einer oder zwei Familienangehörigen geleistet wird. Wie weitere Studien bestätigen, verliert die häusliche Sorge an Stabilität, wenn mit den verfügbaren familialen Sorgepotentialen die Unterstützungsbedarfe



nicht mehr zu bewältigen sind (Schneekloth et al. 2005: 88; Schäufele et al. 2005: 132). Professionelle und informelle Hilfen scheinen nur eingeschränkt die Tragfähigkeit des Sorgearrangements erhalten zu können. Studien zur Pflegeversicherung verweisen darauf, dass sich pflegende Angehörige durch ambulante Pflegeleistungen nur punktuell entlastet fühlen (AOK Rheinland/Hamburg 2016: 56; Rothgang/Müller 2018: 131). Informelle Unterstützung wie die Nachbarschaftshilfe ist in den vier Fällen nicht verlässlich verfügbar und wird nur vereinzelt genutzt. Es ist Heusinger et al. (2017: 442) zuzustimmen, dass Verfügbarkeit und Qualität der informellen Hilfe nicht steuerbar sind. Währenddessen lässt sich ehrenamtliches Engagement verbindlich organisieren und politisch beeinflussen, beispielsweise durch die Förderung von Modellvorhaben zum Auf- und Ausbau von Betreuungsangeboten (GKV-Spitzenverband/Verband der privaten Krankenversicherung 2016: 13). Im Unterschied zur Nachbarschaftshilfe bildet die Betreuung im untersuchten Sample eine verlässliche Unterstützung. Die stundenweisen Einsätze scheinen Angehörige mit erheblichen Unterstützungsbedarfen jedoch nicht hinreichend zu entlasten. Aus den Forschungsergebnissen lässt sich pflegepolitischer Handlungsbedarf ableiten, die ehrenamtliche Betreuung entsprechend den Bedürfnissen der pflegenden Angehörigen weiterzuentwickeln.

Aktuell wird pflegepolitisch die Etablierung eines neuen Anbieters für Betreuungsleistungen vorangetrieben. Seit Mai 2019 können nicht nur Ehrenamtliche und ambulante Pflegedienste im Sinne von § 45a SGB XI Betreuung durchführen. Auch spezialisierte Betreuungsdienste sind gemäß § 125 SGB XI als Leistungsanbieter für die häusliche Sorge pflegebedürftiger Menschen zugelassen (vgl. Rellecke et al. 2018). Nach § 71 Abs. 3 SGB XI können unter Leitung von Fachkräften, die keine pflegerische Qualifikation aufweisen müssen, Betreuung und hauswirtschaftliche Unterstützung von Mitarbeitenden der Dienste erbracht werden. Es bleibt abzuwarten, wie sich Betreuungsdienste in den ambulanten Versorgungsstrukturen etablieren und welche Folgen sich daraus für die ehrenamtliche Betreuung ergeben.

Wenn vorausgehend über den Bedarf nach einer zeitlich verlängerten und flexibel nutzbaren Betreuung diskutiert wurde, sind auch die Folgen für die Betreuungskräfte zu reflektieren, die sich aus ihrem Ehrenamt ergeben.

### **Gewinnbringende und belastende Erfahrungen der Betreuungskräfte**

Die Ergebnisse der Forschungsarbeit legen den Schluss nahe, dass das subjektive Wohlbefinden der Betreuungskräfte gefördert wird, wenn sie ihre Tätigkeit als gewinnbringend erleben. Als Gewinn interpretieren die vier Ehrenamtlichen, wenn sie mit ihrem Tun einen nicht-monetären, positiven Nutzen erzielen. Es entspricht dem empirisch nachweisbaren Mix an gemeinnützigen und eigennützigen Engagementmotiven (siehe Abschnitt 3.3.2), dass sie einen solchen Nutzen sowohl für die Menschen mit Demenz und deren Angehörigen als auch für sich selbst erreichen möchten. Die vier Frauen erleben ihr Engagement als gewinnbringend. Der positive

Einfluss ihres Engagements auf ihr subjektives Wohlbefinden scheint im Unterschied zu den pflegenden Angehörigen über die Betreuungszeit hinauszureichen.

Das subjektive Wohlbefinden der Betreuungskräfte kann allerdings auch negativ beeinflusst werden. Da sie danach streben, positive Emotionen für die Personen der Betreuungsbeziehung zu fördern, erleben sie ihre Tätigkeit weniger gewinnbringend, wenn dies misslingt. Ereignisse, die von negativen Gefühlen begleitet sind, empfinden die vier Frauen als belastend. Aus der Engagementforschung ist bekannt, dass Ehrenamtliche in sozialen und gesundheitsbezogenen Engagements häufiger belastende Erfahrungen machen als in anderen Feldern (Gensicke/Geiss 2010: 292). In dieser Arbeit bestätigen sich Ergebnisse von Greenwood et al. (2016), dass in der ehrenamtlichen Betreuung mehrere Aspekte zu subjektiven Belastungen führen können. Die Ehrenamtlichen kann die Einschätzung belasten, mit der kurzen Betreuungszeit die demenzerkrankten Menschen nicht angemessen zu unterstützen. Ebenso kann herausforderndes Handeln der Person mit Demenz belastend wirken (Greenwood et al. 2016: 11). Anders als es das Modell von Zank und Schacke (2007: 13) vorsieht (siehe Abschnitt 2.2.2), lässt sich bei den vier Betreuungskräften nicht aus dem Vorhandensein scheinbar objektiver Merkmale wie herausfordernde Handlungsweisen auf die subjektive Belastung der Ehrenamtlichen schließen. Erst die Deutung dieses Merkmals als harmoniehemmende Dissonanz führt bei den ihnen zum Belastungsempfinden. Das Auftreten einer Dissonanz scheint sie wiederum weniger zu belasten als das erfolglose Bemühen, diese aufzulösen.

Subjektive Belastungen, die sich aus Dissonanzen ergeben, können für die Betreuungskräfte durch gewinnbringende Erfahrungen an Bedeutsamkeit verlieren. Doch diese Gewinnpotentiale der ehrenamtlichen Betreuung entfalten sich nicht bedingungslos. Als eine relevante Bedingung erweist sich die Freiwilligkeit der ehrenamtlichen Tätigkeit (BR 2010: 5). Das Wissen, nicht in einem hierarchisch strukturierten Arbeitsverhältnis zu stehen und sowohl eine Betreuungsstelle als auch das Engagement jederzeit aufgeben zu können, scheint die Bewältigung belastender Erfahrungen zu unterstützen. Die Niedrigschwelligkeit der Angebote mit der gering reglementierten Betreuungspraxis ermöglicht es den Ehrenamtlichen, weitgehend selbstbestimmt gemeinsam mit den Menschen mit Demenz und deren Angehörigen die Betreuung zu gestalten. Doch neben Freiwilligkeit und Selbstbestimmung charakterisiert auch eine starke Bindung an die Tätigkeit und die unterstützten Personen das ehrenamtliche Engagement in der Betreuung. Wenn das Ehrenamt für die Betreuungskräfte eine bedeutsame Möglichkeit darstellt, eine gewinnbringende Tätigkeit auszuüben, scheinen die Bindungskräfte besonders stark zu wirken. Wie auch Greenwood et al. (2016: 9) ermitteln, können die Ehrenamtliche den Eindruck haben, dass sie eine Unterstützung bieten, welche die demenzerkrankten Menschen anderweitig nicht erhalten. In Verbindung mit einem hohen eigenen Nutzen, wie in Fall 4 für Frau Spohr, können für Betreuungskräfte starke Anreize bestehen, selbstsorgebezogene Bedürfnisse zurückzustel-

len und das Ehrenamt auszuweiten. Auf diese Weise vergrößern sie die Gewinnpotentiale, zugleich kann es belastend sein, ihr umfangreiches Engagement mit ihren privaten und gegebenenfalls beruflichen Aufgabenfeldern zu vereinbaren. Ein positiver Einfluss der ehrenamtlichen Tätigkeit auf ihr subjektives Wohlbefinden scheint bei den vier Betreuungskräften am ehesten gegeben zu sein, wenn sie eine als angemessen eingeschätzte Balance zwischen Fürsorge und Selbstsorge erreichen.

Die vier Betreuungskräfte, die ihre ehrenamtliche Tätigkeit ungeachtet belastender Erfahrungen sehr gewinnbringend erleben, sind weiblich. In dem kleinen Sample spiegelt sich die geschlechterbezogene Ungleichverteilung von Care-Tätigkeiten wider. Nicht nur familiäre und berufliche, sondern auch ehrenamtliche Sorge leisten vorwiegend Frauen (Gräßel/Schirmer 2006: 219; Hochgräber et al. 2014a: 4; Simonson 2013: 28). In der Care-Debatte wird die Benachteiligung von Frauen thematisiert, beispielsweise die geringe finanzielle und gesellschaftliche Anerkennung von Sorgearbeit (siehe Abschnitt 4.1.2). Ebenso sollte beachtet werden, dass die ungleiche Engagementbeteiligung auch Männer benachteiligt. Das Engagementfeld steht ihnen offen. Doch tradierte Geschlechterbilder und fehlende Sorgeerfahrungen erschweren den Zugang (Bereswill/Brauckmann 2014: 129), sodass sie von den Gewinnpotentialen eines solchen Ehrenamtes weniger profitieren. Bereswill und Brauckmann (2014) zeigen in einer qualitativen Studie zu Angeboten der Seniorenhilfe, dass sich Männer durch ein soziales Engagement für ältere Menschen neue Interessengebiete erschließen können. Demnach bietet ihnen das Engagementfeld die Chance, jenseits tradierter Geschlechterrollen Sorgetätigkeiten als Aufgabenfeld zu erschließen (Bereswill/Brauckmann 2014: 129).

Ähnlich den pflegenden Angehörigen lassen sich auch für die Betreuungskräfte relevante Mikrobefindungen identifizieren, die den persönlichen Gewinn der ehrenamtlichen Betreuung erhöhen können. Als gewinnfördernd erweisen sich fachliche und soziale Kompetenzen der Ehrenamtlichen, die sie in ihren Strategien einsetzen, um Dissonanzen aufzulösen. Der Freiwilligensurvey (Gensicke/Geiss 2010: 220) bestätigt, dass Ehrenamtliche in gesundheitsbezogenen Engagements im Vergleich zu anderen Feldern das benötigte Fachwissen als hoch einschätzen. Allerdings zeigen sich auch Widersprüche in den Erfordernissen der Betreuungspraxis und den pflegerechtlichen Vorgaben zur Qualifizierung der Ehrenamtlichen. Wird die Sorge für demenzerkrankte Menschen aus pflegerechtlicher Sicht betrachtet, lässt sich diese Diskrepanz aufzeigen.

In Pflege und Medizin ist anerkannt, dass die Unterstützung demenzerkrankter Menschen mit erheblichen Anforderungen an die Kompetenzen der sorgenden Personen einhergeht (DNQP 2018: 29; NICE 2018: 32 f.). Nationale Leitlinien wie der Expertenstandard zur Beziehungsgestaltung in der Pflege von Menschen mit Demenz (DNQP 2018: 29) und eine britische klinische Leitlinie (NICE 2018: 32 f.) betonen, dass der Aufbau einer Beziehung, die den Bedürfnissen

demenzkranker Menschen entspricht, fachliche Kompetenzen erfordert. Aus pflegerechtlicher Sicht sind Ehrenamtliche ausreichend qualifiziert, wenn sie über Grundwissen verfügen, das in einer 40-stündigen Basisschulung vermittelt wird. Die Forschungsergebnisse verweisen darauf, dass die Anforderungen an die Ehrenamtlichen in der Praxis weiterreichender scheinen. Wie die Studie zur Bestandsaufnahme niedrigschwelliger Betreuungsangebote ermittelt, geben Anbieter zunehmend vor, Betreuungsaktivitäten biografieorientiert und ressourcenstärkend zu gestalten (KDA/Prognos 2017: 47). In Fachliteratur zur ehrenamtlichen Betreuung wird empfohlen, die kognitiven Fähigkeiten demenzerkrankter Personen zu fördern und auf deren Gefühlslagen einzugehen (Freie Wohlfahrtspflege Nordrhein-Westfalen 2008: 3 ff.; Stoppe 2009: 59). Die Vorgaben lassen sich auf Konzepte der beruflichen Pflege wie Biografiearbeit, Validation (IQWiG 2009: 6) und die person-zentrierte Pflege beziehen (DNQP 2018: 54 ff.). In den Basis-schulungen der beiden in die Arbeit einbezogenen Anbieter erhalten die angehenden Betreuungskräfte kurze Einblicke in die genannten Konzepte. Wenn die vier Frauen einschließlich der Ehrenamtlichen ohne berufliche Pflegeerfahrung mit den demenzerkrankten Menschen kommunizieren, lässt sich beobachten, dass sie Elemente dieser Konzepte anwenden.

Ein bedeutsames Aufgabenfeld in der professionellen Sorge für Menschen mit Demenz ist, sie vor gesundheitsrelevanten Risiken zu schützen (NCB 2009: 13). Über diese Kompetenz verfügen die Ehrenamtlichen – so sie keine Pflegequalifikation aufweisen – nicht. Pflegerechtlich stellen Betreuung und Pflege zwei abgegrenzte Leistungsbereiche dar. Pflegerische Tätigkeiten gelten nicht als Aufgabenfeld der Betreuung (Ministerium des Inneren NRW 2016: 5). In einer Befragung bestätigen die Angebotsträger, dass ehrenamtliche Betreuungskräfte keine Pflegetätigkeiten durchführen (Simonson 2013: 78). Doch die Abgrenzung, die auch beide in die Arbeit einbezogenen Anbieter formulieren, scheint theoretischer Natur. Wie eine Studie zur Implementierung von Betreuungsdiensten bestätigt, ist es kaum vermeidbar, dass Betreuungskräfte als pflegerisch geltende Tätigkeiten erbringen, beispielsweise die demenzerkrankte Person beim Aufstehen und Gehen zu unterstützen (Rellecke et al. 2018: 413). Eine alltagsnah wirkende Aktivität wie ein Spaziergang kann risikoreich sein, da Menschen mit Demenz eine erhöhte Sturzneigung aufweisen (DGPPN/DGN 2016: 16; NICE 2018: 28). Eine pflegefachliche Unterstützung beim Gehen schließt ein, präventive Maßnahmen zur Sturzvermeidung anzuwenden. Im nationalen pflegerischen Expertenstandard zur Sturzprävention (DGPPN/DGN 2016: 16) werden Vorgaben für die ambulante und stationäre Pflege definiert. Für die ehrenamtliche Betreuung gelten diese Vorgaben nicht. Doch verlieren Risiken wie eine Sturzgefährdung während der Betreuungszeit nicht ihre Relevanz. Mit diesem Risiko sind auch die Ehrenamtlichen des Samples konfrontiert. Sie erleben es als belastend, wenn Menschen mit Demenz einen starken Bewegungsdrang zeigen, die Nutzung von Gehhilfen ablehnen oder in einem unbeobachteten Moment eine Treppe hinuntersteigen. Dann entsteht eine weitere, bereits diskutierte Anforderung.

rung: Sie sehen sich – wie Honer es nennt – vor „*entscheidungsdilemmatische Handlungsprobleme*“ (Honer 2011: 128) gestellt. Sie sind gefordert, zwischen den ethischen Sorgeprinzipien der Fürsorge für die hilfebedürftige Person und deren Wunsch nach Selbstbestimmung abzuwägen (Honer 2011: 124 ff.). Im Vergleich zu den interaktiven Kompetenzen der Ehrenamtlichen zeigt sich bei den Fähigkeiten, gesundheitsrelevante Risiken zu beachten, ein bedeutsamer Unterschied. Betreuungskräfte können bereits vor dem Eintritt in ihr Engagement im Alltagsleben und im Beruf ihre kommunikativen Fähigkeiten erweitern. Ohne pflegerische Qualifizierung scheint es jedoch kaum möglich, Kompetenzen zur Prävention gesundheitsgefährdender Risiken bei demenzerkrankten Menschen zu erwerben. Wenn Betreuungskräfte über keine berufliche Pflegeerfahrung verfügen, entspricht in diesem Qualifikationsbereich die ehrenamtliche Betreuung eher einer informellen als einer fachlichen Unterstützung,

Pflegerechtlich wird mit der Vorgabe, dass Fachkräfte die Ehrenamtlichen anleiten und beraten sollen, eine Struktur zur fachlichen Unterstützung geschaffen (GKV-Spitzenverband/Verband der Privaten Krankenversicherung 2016: 7). Form und Umfang der Begleitung werden jedoch wenig konkretisiert, beispielsweise, wie die Kompetenzen der Betreuungskräfte in der Praxis gefördert und überprüft werden. Nicht alle Bundesländer legen in ihren Rechtsverordnungen zur niedrigschwelligen Betreuung eine Mindestanzahl von Fachkräften fest (KDA/Prognos 2017: 89). Somit liegt es vor allem in der Verantwortung der Angebotsträger, die Unterstützung der Ehrenamtlichen sicherzustellen. Wie auch Görres et al. (2013: 21) für niedrigschwellige Betreuungsangebote in Bremen ermitteln, organisieren die beiden untersuchten Anbieter, dass die Fachkräfte den Erstkontakt mit der betreuungsbedürftigen Person begleiten und darüber hinaus bedarfsbezogen verfügbar sind. Die vier Betreuungskräfte sind in der Praxis weitgehend eigenverantwortlich tätig. Sie entscheiden selbst, wann sie sich an eine Fachkraft wenden. Ähnlich einer Studie von Gräßel und Schirmer (2006: 222) erleben sie es als hilfreich, jederzeit eine fachliche Ansprechpartnerin zu haben. Sie nutzen die fachliche Unterstützung jedoch selten.

Als eine Bedingung, dass die vier Frauen vorwiegend selbständig die Betreuung gestalten, erweisen sich ihre subjektiven Konzepte zu einem Ehrenamt. Es entspricht ihren Vorstellungen, dass sie ihre freiwillige Tätigkeit selbstbestimmt ausüben. Ebenso interpretieren sie die Betreuung demenzerkrankter Menschen als Engagementfeld, in welchem sie sich Anforderungen stellen, Strategien zu deren Bewältigung entwickeln und ihre Leistungsfähigkeit beweisen. Über das Vertrauen, auch herausfordernde Ereignisse eigenverantwortlich handhaben zu können, verfügen insbesondere die beiden ehemaligen Pflegefachkräfte, aber auch Frau Bromm, die beruflich in der Finanzdienstleistung tätig war. Die Vorstellung, im häuslichen Umfeld alleine einer Herausforderung gegenüberzustehen, kann jedoch auch belastend sein (Greenwood et al. 2016: 11). Die Forschungsergebnisse zu Frau Wiese weisen darauf hin, dass Gruppenangebote Betreuungskräfte mehr Sicherheit bieten können. Die Ehrenamtlichen sind in einem Team tätig und die Koordinatorin bzw. eine Fachkraft ist kurzfristig erreichbar.

Die Ergebnisse dieser Arbeit zeigen, dass bei der Unterstützung der Betreuungskräfte nicht allein fachliche Aspekte in den Blick zu nehmen sind. Eher als in Fachfragen scheinen die vier Ehrenamtlichen unterstützungsbedürftig zu sein, eine Balance zwischen ihrer fürsorgenden Tätigkeit und ihrer Selbstsorge zu finden. Ihr Ziel, eine harmonische Beziehung zu erreichen, kann sie hemmen, negative Gefühle zu offenbaren, eigene Bedürfnisse zu erfüllen und Konflikte ansprechen. Wie auch Brandes et al. (2013b: 21) bestätigen, erleben es die vier Frauen als unterstützend, wenn die Koordinatorinnen sie ermutigen, Belastungserfahrungen zu artikulieren und gegebenenfalls auch eine nicht-passende Betreuungsbeziehung zu beenden.

Aus der bisherigen Diskussion lässt sich ableiten, dass es angesichts der interaktiven Kompetenzen der Ehrenamtlichen nicht passend scheint, von „*Laienhelferinnen und –helfern*“ (Stoppe 2009: 58) bzw. von einer „*Laientätigkeit*“ (Sachverständigenkommission Zweiter Engagementbericht 2017: 76) zu sprechen. Ebenso entspricht die Tätigkeit nicht einer pflegefachlich qualifizierten Unterstützung. Betreuungsangebote sind niedrigschwellig konzipiert, auch die Qualifikationsvoraussetzungen der Ehrenamtlichen sind niedrigschwellig angelegt, um Interessierten den Zugang zum Feld zu erleichtern. Demgegenüber stehen die fachlichen Anforderungen, die Interaktion mit demenziell veränderten Menschen person-zentriert zu gestalten (NICE 2018: 10) und sie vor gesundheitsrelevanten Risiken wie Stürzen zu bewahren (NICE 2018: 28). Die Forschungsergebnisse sprechen dafür, dass fachliches Wissen zur person-zentrierten Interaktion und zum Umgang mit gesundheitsrelevanten Risiken die Betreuungskräfte unterstützt, Dissonanzen zu harmonisieren. Ihre fachlichen Kompetenzen scheinen dazu beizutragen, den positiven Einfluss ihres Ehrenamtes auf ihr subjektives Wohlbefinden sowie auch das Wohl der Menschen mit Demenz und deren Angehörigen zu fördern. Zugleich ist die Betreuung, insbesondere in ehrenamtlich erbrachter Form, von einer Pflegetätigkeit abzugrenzen.

Wenn diskutiert wird, dass der Erwerb fachlicher Kompetenzen bei ehrenamtlichen Betreuungskräften gewinnbringend sein kann, sind kritische Stimmen nicht außer Acht zu lassen. Die Diffusion des Ehrenamtes in professionelle Sorgfelder hinein wird von Kritik aus der beruflichen Pflege und der Care-Forschung begleitet. Beispielsweise sieht Brückner (2015) in der „*Entprofessionalisierung neu professionalisierter Frauenberufe*“ (Brückner 2015: 31) die Gefahr, die gewonnene Aufwertung von Sorgetätigkeiten wieder einzubüßen. In der Pflege wird angesichts des Fachkräftemangels (BMG 2016: 24) ein Stellenabbau befürchtet. In der Gesundheitspolitik könnte die Vorstellung entstehen, für Sorgetätigkeiten keine gut qualifizierten Fachkräfte zu benötigen, wenn auch Ehrenamtliche kostengünstiger einen Teil der Aufgaben ausführen können (Schumacher 2015: 38). Die Politik wird sich zukünftig an der eigenen Beteuerung messen lassen müssen, freiwilliges Engagement nicht zur Kompensation sozialstaatlicher und professioneller Unterstützung zu nutzen (BR 2010. 5).

Wenn Ehrenamtliche eine formelle Leistung der Pflegekassen erbringen, stellt sich die Frage nach der politischen Verantwortung, für das Wohl der Betreuungskräfte Sorge zu tragen. Einerseits ist anzuerkennen, dass pflegerechtlich vorgegebene Strukturen Überforderungen und Belastungen vorbeugen können. Die Konzeption des Angebotes als stundenweise Unterstützung (GKV-Spitzenverband/Verband der Privaten Krankenversicherung 2016: 5) begrenzt die Einsatzdauer der Ehrenamtlichen. Eine geringe Zahl zu betreuender Personen kann für Pflegende, wie es eine Untersuchung aus der beruflichen Krankenpflege nahelegt, belastungsreduzierend wirken (Glaser 2006: 53). Im Unterschied zur stationären Pflegekontexten können die Betreuungskräfte ihre Aufmerksamkeit auf eine bzw. wenige demenzerkrankte Personen fokussieren und sich gezielt der Auflösung von Dissonanzen widmen. Andererseits ist anzumerken, dass in den pflegerechtlichen Vorgaben zur ehrenamtlichen Betreuung die Unterstützung pflegender Angehöriger weitgehend unberücksichtigt bleibt. Die nach § 45a Abs. 1 vorgesehene leistungrechtliche Trennung zwischen Betreuungsangeboten für pflegebedürftige Personen und Entlassungsangebote für deren Angehörige scheint in der Praxis der häuslichen Sorge kaum möglich. Ob Betreuungskräfte angemessen darauf vorbereitet sind, ihr Handeln in einem Beziehungsdreieck abzustimmen, zwei hilfebedürftige Personen zu unterstützen und auch bei erheblichen Unterstützungsbedarfen ihre selbstsorgebezogenen Bedürfnisse nicht zu vernachlässigen, ist zu hinterfragen. Somit liegt ein erheblicher Teil der Verantwortung, Ehrenamtliche vor Belastungen zu schützen, bei den Engagierten selbst und beim Angebotsträger.

Wenn die Anbieter gefordert sind, Strukturen zur Unterstützung der Ehrenamtlichen zu etablieren, stellt sich die Frage, ob ihnen dafür die entsprechenden Finanzmittel zur Verfügung stehen. Hier scheint sich ein Widerspruch in den politischen Strategien zu zeigen. Einerseits umwirbt die Politik freiwilliges Engagement als bedeutsame Ressource für eine zukunftssichere Gestaltung der häuslichen Sorge (BMFSFJ/BMG 2018: 78). Andererseits begrenzt sich die finanzielle Förderung von ehrenamtlichen Betreuungsangeboten, die im Rahmen eines Modellvorhabens implementiert werden, vorwiegend auf drei Jahre (GKV-Spitzenverband/Verband der privaten Krankenversicherung 2016: 14). Förderfähig ist der Auf- und Ausbau eines neuen Angebotes (GKV-Spitzenverband/Verband der privaten Krankenversicherung 2016: 11) und nicht dessen dauerhafter Betrieb. Anschließend sind die Träger gefordert, die Kosten für die Qualifizierung der Ehrenamtlichen sowie für die Tätigkeit von Fachkräften und Koordinatorin zu übernehmen. Die seit den 1990er Jahren geäußerten Warnungen, freiwilliges Engagement nicht zur Rettung ungelöster sozialer Probleme zu nutzen (vgl. Aner et al. 2007) sind daher nach wie vor aktuell. Wenn sich Menschen freiwillig für demenzerkrankte Menschen engagieren, sollten auch unterstützende Rahmenbedingungen für die Ausübung ihres Ehrenamtes finanziell gesichert werden.

### **Wohlbefinden in der subjektiv erlebten Gegenwart der demenzerkrankten Menschen**

Der Forschungsstand zur ehrenamtlichen Betreuung ist als gering zu bezeichnen (siehe Abschnitt 3.4.1). Eine noch größere Lücke besteht darin, die ehrenamtliche Betreuung aus der Perspektive der Menschen mit Demenz analysierten. Mit der vorliegenden Arbeit lässt sich der wissenschaftliche Kenntnisstand erweitern, wie demenzerkrankte Personen die Betreuung erleben. Die Forschungsfrage, ob die kognitiv beeinträchtigten Menschen, auch bei einer fortgeschrittenen Demenz, von der ehrenamtlichen Betreuung profitieren und ihr subjektives Wohlbefinden gefördert wird, ist mit Einschränkungen zu bejahen. Aus der Analyse ist abzuleiten, dass die vier demenzerkrankten Menschen die Betreuung als wohltuend erleben. Erreicht wird dies durch den Einfluss der Interaktion mit der Betreuungskraft auf ihre Gefühle, nach Diener (2006: 154) eine Dimension des subjektiven Wohlbefindens. Die Menschen mit Demenz empfinden es als wohltuend, wenn ihre negativen Gefühle reduziert und positive Gefühle erzeugt werden. Es erfreut sie ebenso, wenn sie bei der Betreuungskraft und ihren Angehörigen positive Emotionen wahrnehmen.

Doch aus der Nutzung des ehrenamtlichen Angebotes ergeben sich nicht nur positive Folgen für die betreuungsbedürftigen Personen. Dissonanzen können ihr subjektives Wohlbefinden beeinträchtigen. Die vier Personen können Unsicherheit und Angst, aber auch Ärger und Wut empfinden, wenn fremd scheinende Personen mit ihnen in Kontakt treten und sie auffordern, an Aktivitäten teilzunehmen. Erinnern sie vorausgehende positive Erfahrungen mit der Betreuungskraft nicht, ähnelt auch jeder weitere Kontakt einer Begegnung mit einer unbekanntem Person, möglicherweise begleitet von negativen Gefühlen. In den vier Fällen gelingt es jedoch, relevante Dissonanzen der demenzerkrankten Menschen weitgehend aufzulösen. Dazu tragen die Personen mit Demenz mit ihren Strategien aktiv bei. Ihr Beitrag zur harmonischen Passung wäre jedoch geringer, wenn die Betreuungskräfte sie nicht unterstützen würden, ihre verbliebenen Ressourcen einzusetzen. Zudem können die vier Personen zwar Dissonanzen anzeigen, ihr Handeln neu auszurichten gelingt ihnen jedoch nicht immer. Sie sind auch hier auf die Unterstützung der Ehrenamtlichen angewiesen, die ihrerseits ihr Handeln neu ausrichten, um die Dissonanz zu beseitigen.

Ähnlich den Angehörigen und Betreuungskräften lassen sich auch für die Menschen mit Demenz mehrere Mikrobedingungen identifizieren, die den positiven Einfluss der Betreuung auf das subjektive Wohlbefinden fördern, aber auch hemmen können. Zunächst ist herauszustellen, dass sich eine naheliegend scheinende Bedingung weit weniger einflussreich darstellt als erwartet – die demenziellen Veränderungen. Kognitive und nicht-kognitive Beeinträchtigungen können zwar zum Auftreten von Dissonanzen führen, allerdings geht eine fortgeschrittene Demenz nicht zwangsläufig mit stärkeren negativen Folgen für die Beziehungsgestaltung einher. Entscheidender als die Demenz scheint die Interaktion der Betreuungskräfte und Angehörigen



auf das Wohlbefinden der betreuungsbedürftigen Personen einzuwirken. Weitere Untersuchungen bestätigen – zum Teil bezogen auf das Outcome Lebensqualität – die eigenen Forschungsergebnisse. In einer Metasynthese aus qualitativen Primärstudien (n=9) wird ermittelt, dass soziale Kontakte, Selbstbestimmung, Freude an Aktivitäten und positive Emotionen die Lebensqualität demenzerkrankter Menschen positiv beeinflussen (Dichter 2016: 294 f.). Auch Kaufmann und Engel (2014: 784) stellen in ihrer qualitativen Studie heraus, dass die Möglichkeit des selbstbestimmten Handelns bedeutsam das Wohl demenzerkrankter Menschen fördern kann. Ebenso lässt sich ihr Wohlbefinden unterstützen, wenn in Betreuungsaktivitäten bedeutsame biografische Erfahrungen berücksichtigt werden (Kipfer et al. 2016: 223). Inwieweit Menschen mit Demenz die Betreuung als wohltuend erleben, wird daher auch von den Betreuungsinhalten beeinflusst. Entsprechen die Aktivitäten den Interessen und Fähigkeiten der Menschen mit Demenz, werden Dissonanzen vermieden und positive Emotionen gefördert. Hierbei zeigen sich Bezüge zu Kitwoods (2013) Theorie der person-zentrierten Pflege, wonach Beschäftigung das subjektive Wohlbefinden demenzerkrankter Menschen unterstützt. Wie bedeutsam praktisches Tun ist, bestätigen Hochgräber et al. (2012) in einer Untersuchung von Betreuungsgruppen. Die demenzerkrankten Gäste interpretieren die Gruppenaktivitäten als Arbeit, die sie gemeinsam bewältigen. Das Gefühl, gebraucht zu werden, erleben sie als positiv (Hochgräber et al. 2012: 257 f.). Nach einer qualitativen Studie (Moyle et al. 2011: 974) erhöht sich die Lebensqualität von demenzerkrankten Bewohnerinnen und Bewohnern (n=32) in einer stationären Pflegeeinrichtung, wenn sie sich als leistungsfähig erleben. Es ist eine Erkenntnis der Forschungsarbeit, dass Menschen mit Demenz die Betreuung insbesondere dann positiv bewerten, wenn sich die Beziehung für sie nicht als Sorgebeziehung darstellt. Sie erleben es als wohltuend, während der Betreuung produktiv zu sein und gemeinsam mit der Betreuungskraft subjektiv sinnhafte Aufgaben zu erledigen.

Die geschlechterbezogene Ungleichheit ehrenamtlicher Sorge führt allerdings dazu, dass demenzerkrankte Männer kaum auf eine männliche Betreuungskraft treffen, die möglicherweise geschlechterspezifische Interessengebiete teilt. Heusinger und Kammerer (2013) analysieren in ihrer Studie zur stationären Pflege, dass aufgrund der überwiegend weiblichen Pflegefachpersonen ein Pflegeheim eine „Frauenwelt“ (Heusinger/Kammerer 2013: 8) darstellt und Sorgeltätigkeit eher weiblich konnotiert sind. Ehlers (2010) ermitteln in ihrer Studie zur ehrenamtlichen Betreuung, dass Männer mit Demenz frauentypische Aktivitäten ablehnen können (Ehlers 2010: 38). In der Forschungsarbeit lässt sich wiederum am Beispiel der Fälle 3 und 4 zeigen, dass es weiblichen Betreuungskräften gelingen kann, relevante Interessengebiete von Männern mit Demenz wie Landwirtschaft und Heimwerken in den Aktivitäten aufzugreifen.

Im Vergleich der beiden Betreuungsformen zeigt sich der belastende oder wohltuende Einfluss der differierenden Betreuungsbedingungen auf die Menschen mit Demenz. Die Ergebnisse zur Gruppenbetreuung stützen sich auf Daten eines Falles. Dennoch ließen sich Unterschiede zur

häuslichen Betreuung herausarbeiten. Für Personen mit fortgeschrittenen demenziellen Einschränkungen kann die Teilnahme an der Gruppenbetreuung anspruchsvoller sein. Sie sind gefordert, an einem unbekannt scheinenden Ort mit mehreren, fremd wirkenden Menschen in Kontakt zu treten. In der häuslichen Betreuung scheint das vertraute Zuhause eher Sicherheit zu vermitteln. Doch auch hier kann das „Eindringen“ der fremden Betreuungskraft als Verletzung der Privatsphäre gedeutet werden und negative Gefühle auslösen. In dem Gruppenangebot sind die Abläufe standardisierter gestaltet als in der häuslichen Betreuung. Die Interaktion der Ehrenamtlichen richtet sich hier eher an die Gästegruppe als an Einzelpersonen. Aufgrund der höheren Gästezahl sind die Möglichkeiten der Betreuungskräfte reduziert, individuelle Interessen und Einschränkungen der demenzerkrankten Personen bei den Aktivitäten zu berücksichtigen. Wie auch Hochgräber et al. (2012: 763) bestätigen, können die Teilhabemöglichkeiten von Personen mit fortgeschrittener Demenz in der Gruppenbetreuung begrenzt sein, wenn die Aktivitäten nicht den verbliebenen kognitiven Fähigkeiten dieser Gäste entsprechen (Hochgräber et al. 2012: 763). Zu beachten ist auch, dass – wie in Fall 2 – einst kontaktfreudige Personen mit fortschreitender Demenz weniger nach sozialen Kontakten suchen, weil sie die Interaktion mit mehreren fremden Personen als anstrengend erleben. In der beobachteten Betreuungsgruppe zeigt sich der harmoniefördernde Einfluss eines Betreuungsschlüssels, der trotz der Gruppenorientierung auch eine persönliche Zuwendung ermöglicht. Drei Ehrenamtliche betreuen hier neun Personen. Sie treten mit stärker beeinträchtigten Personen in den Eins-zu-Eins-Kontakt und können auf diese Weise Dissonanzen, die bei einzelnen Gästen entstehen, weitgehend auflösen.

Die Forschungsergebnisse deuten darauf hin, dass die Reichweite der positiven Folgen der Betreuung bei den vier Menschen mit Demenz begrenzt ist. Der wohltuende Einfluss positiver Gefühle scheint kaum über die Betreuungszeit hinauszureichen. Die eingeschränkte Wirksamkeit scheint vorwiegend mit der reduzierten Erinnerungsfähigkeit erklärbar. Menschen mit Demenz leben, wie es Honer (2011: 133 f.) nennt, in ihrer subjektiv erlebten Gegenwart, die sich von der intersubjektiv erfahrbaren Gegenwart unterscheidet. Ihre Gegenwart weist meist einen Bezug zu biografischen Erfahrungen auf. Sie wännen sich in einem Alter, das nicht ihrem biologischen Alter entspricht, und sie befinden sich an Orten, die aus der Sicht ihrer Bezugspersonen nicht dem gegenwärtigen Ort entsprechen (Honer 2011: 131). Ein emotional positives Ereignis, beispielsweise ein fröhliches Mensch-ärgere-dich-nicht-Spiel, kann Teil ihrer subjektiven Gegenwart werden, aber bereits in der wenige Minuten später erlebten Gegenwart vergessen sein. Menschen mit leichten demenziellen Veränderungen, dies legen die Daten von Fall 4 nahe, können wohltuende Erfahrungen über das Ende der Betreuungszeit hinaus erinnern. Ähnlich begrenzt scheint auch der Einfluss der Betreuung auf die Lebenszufriedenheit der vier Menschen mit Demenz zu sein, einer weiteren Dimension des subjektiven Wohlbefindens (Diener 2006: 154). Ihre positive Lebenszufriedenheit speist sich aus den verfügbaren Erinnerungen zu

Leistungen, beispielsweise, im Beruf erfolgreich gewesen zu sein. Die kurzen und rasch vergessenen Betreuungsepisoden scheinen kaum eine Chance zu haben, in die Lebensbilanz einzufließen. Auch aus Sicht der Angehörigen reichen die Folgen der Betreuung kaum in den weiteren Sorgealltag hinein. Sie zeigen sich günstigenfalls darin, dass die demenzerkrankte Person in den Stunden nach der Betreuung entspannt wirkt.

Der zeitlich begrenzte Einfluss der Betreuung auf das subjektive Wohlbefinden der Menschen mit Demenz hat auch positive Folgen. Personen mit fortgeschrittenen demenziellen Veränderungen können negative Gefühle und unangenehme Erfahrungen bereits kurzer Zeit nach der Betreuung nicht mehr erinnern. So kann die Betreuungskraft – wie sich beispielhaft im indirekt präsenten Fall von Frau Mäder zeigt – bei jedem Besuch vorausgehende Konflikte hinter sich lassen und den Beziehungsaufbau erneut versuchen. Bei leichtgradig erkrankten Menschen wie Herrn Strasser wirken negative Erfahrungen – hier die Kränkung, dass gegen seinen erklärten Willen ein Unterstützungsangebot beauftragt wurde – deutlich in die Betreuungsbeziehung hinein. Seine grundsätzlich hohe Lebenszufriedenheit scheint jedoch durch diese Erfahrung nicht beeinträchtigt zu sein.

Zusammenzufassen ist zum Ende dieses Abschnittes, dass die ehrenamtliche Betreuung positive, aber auch negative Folgen für das subjektive Wohlbefinden der Personen einer Betreuungsbeziehung haben kann. Naheliegend scheinende, harmoniehemmende Aspekte wie demenzielle Veränderungen und herausfordernde Handlungsweisen erweisen sich als wenig relevant. Hingegen haben die Strategien der pflegenden Angehörigen, Betreuungskräfte und Menschen mit Demenz einen erheblichen Einfluss darauf, dass Dissonanzen aufgelöst werden. In ihrer Reichweite scheint die positive Wirkung der Betreuung auf das Wohlbefinden der Personen allerdings begrenzt zu sein. Die Gründe sind weniger im Gelingen der Harmonisierung als in pflegerechtlichen Vorgaben zur ehrenamtlichen Betreuung zu suchen. Eine stundenweise Unterstützung kann nicht ausreichen, um pflegende Angehörige wirksam zu entlasten und Menschen mit Demenz umfassend zu unterstützen. Betreuungskräfte stehen vor dem Dilemma, zwischen mehr Fürsorge für beide Zielpersonen und einer angemessenen Selbstsorge abwägen zu müssen. Freiwilligkeit und Selbstbestimmung als gewinnfördernde Bedingungen ihres Ehrenamtes können beeinträchtigt sein, wenn die Ehrenamtlichen eine starke Bindung zu ihrer Tätigkeit und den hilfebedürftigen Personen aufweisen. Trotz dieser Einschränkungen erleben die Personen des Samples die Betreuung als eine wertgeschätzte Insel ihres Alltags. Das Angebot kann für sie gar essentiell sein, um ihr subjektives Wohlbefinden zu fördern. Umso wichtiger scheint, auf die Verantwortung von Angebotsträgern und Pflegepolitik hinzuweisen, mit geeigneten Rahmenbedingungen zu unterstützen, dass die Betreuung den Bedürfnissen der Personen gerecht wird.

## **7.2 Reflexion des methodischen Vorgehens**

Die folgende Diskussion zielt darauf ab, die Güte des methodischen Vorgehens zu reflektieren. Im Sinne der intersubjektiven Nachvollziehbarkeit (Steinke 2009: 324) werden Forschungserfahrungen dargelegt und im Vergleich mit weiterer Bezugsliteratur diskutiert. Zur Bewertung des Forschungsprozesses werden Gütekriterien der qualitativen Forschung (vgl. Helfferich 2011; Steinke 2009) und der GTM (Strübing 2014: 79 f.) herangezogen. Erörtert wird, inwieweit das Vorgehen angemessen und geeignet war, die Forschungsfragen zu beantworten. Im Sinne der Selbstreflexion (Helfferich 2011: 157; Steinke 2009: 232) gilt es ebenso, Probleme und Limitationen offen aufzuzeigen. Zwei Themenschwerpunkte bestimmen die Ausführungen. Zunächst steht die Diskussion von Design und Methodik im Vordergrund, anschließend folgt die kritische Auseinandersetzung mit forschungsethischen Aspekten.

### **7.2.1. Diskussion von Design und Methodik**

Die Frage nach der Eignung des Forschungsdesigns und der Methodik soll gleich zu Beginn beantwortet werden: das gewählte Vorgehen erwies sich als angemessen und geeignet, um neue Erkenntnisse zur Beziehungsgestaltung in der ehrenamtlichen Betreuung und deren gesundheitsrelevanten Folgen für die beteiligten Personen zu gewinnen. Doch wie begründet sich die Einschätzung? Dies soll nun diskutiert werden. Der Erkenntnisgewinn und auch die Einschränkungen der Arbeit, das theoretische Sampling, die Datenerhebung mithilfe des explorativen und des gemeinsamen Interviews sowie die Datenanalyse nach der GTM werden als charakteristische Merkmale des Forschungsprozesses kritisch reflektiert. Die Diskussion von relevanten Erfahrungen zur Forschung mit demenzerkrankten Menschen bildet hierbei einen Schwerpunkt.

### **Forschungsprozess**

Wesentlichen Anteil, dass mit dem qualitativen, explorativen Design und der methodischen Verfahren die Forschungsfragen beantwortet werden konnten, hatte die Wahl, die GTM der Arbeit zugrunde zu legen. Mit der GTM (vgl. Strauss 1998) ließ sich der komplexe, zirkuläre Forschungsprozess mit den wiederkehrenden Feldaufenthalten und der parallel verlaufenden Analyse strukturieren. Der Forschungsstil ermöglichte es zugleich, flexibel auf Entwicklungen im Feld und in der Analyse einzugehen. Unterstützt durch das theoretische Sampling (Strauss 1998: 70) konnten kontrastreiche Fälle gewonnen werden. Theoretische und praxisbezogene Wissensbestände der Forscherin konnten in der Interaktion mit den demenzerkrankten Interviewpartnerinnen und -partnern eingesetzt werden. Mithilfe des explorativen Interviews nach Honer (2011: 46 f.), ergänzt durch teilnehmende Beobachtung (vgl. Lüders 2009) ließen sich reichhaltige Daten gewinnen. Die interpretativen Kodierverfahren beförderten die Entwicklung neuer Konzepte. Mit Daten der Menschen mit Demenz, ihren pflegenden Angehörigen und den

Betreuungskräften, ergänzt durch Daten der Koordinatorinnen, konnte aus diesen Perspektiven erkundet werden, was in einer Betreuungsbeziehung „*vor sich geht*“ (Keller 2012: 124). „Workability“ – die Tauglichkeit einer Schlüsselkategorie, soziales Handeln zu erklären – gilt in der GTM als Gütekriterium (Mey/Mruck 2011: 30). In diesem Sinne bietet das Konzept „Harmonisierung“ eine Erklärung, wie die Personen einer Betreuungsbeziehung durch Ausrichtung beziehungsbezogener Merkmale eine als wohltuend erlebte harmonische Passung herstellen. Ebenso lässt sich zeigen, dass die ehrenamtliche Betreuung das subjektive Wohlbefinden der Personen positiv beeinflussen kann, die Reichweite des Effekts allerdings begrenzt scheint.

Auch auf Einschränkungen, die sich aus dem Forschungsprozess ergeben, ist hinzuweisen. Das Design mit dem Einbezug von vier Fällen war nicht darauf ausgelegt, die Ergebnisse zu generalisieren. Daher sind Grenzen in der Übertragbarkeit und der theoretischen Sättigung des Phänomens „Harmonisierung“ zu reflektieren. Eine Grounded Theorie-Studie zielt nicht darauf ab, eine statistische Repräsentativität zu erreichen (Strübing 2014: 83). Auch das Konzept „Harmonisierung“ kann nur auf die vier Fälle und die Personen des Samples bezogen werden. Ebenso erreichen die Ergebnisse nicht die theoretische Ebene, um die Harmonisierung mit ihren Bezugskategorien als gesättigte Theorie zu verstehen. Wären weitere Fälle einbezogen worden, hätte dies die Sättigung vermutlich erhöhen können (Strübing 2014: 32). Es bedarf daher noch weiterer Forschung, um die Gütekriterien einer Grounded-Theory - Reichweite, Dichte und Komplexität (Strübing 2014: 87) – für das Konzept „Harmonisierung“ bewerten zu können. Ebenso sind weitere Studien erforderlich, um die Gültigkeit der Erkenntnisse in anderen Betreuungsbeziehungen zu prüfen und das Konzept weiterzuentwickeln. Auch wenn nicht von einer Verallgemeinerbarkeit der Ergebnisse auszugehen ist, wurde dennoch mit der theorieorientierten Analyse in den Kategorien überwiegend ein fall- und zielgruppenübergreifendes Abstraktionsniveau erreicht. Daher können die Erkenntnisse dieser Arbeit durchaus Hinweise auf den sozialen Prozess der Beziehungsgestaltung in der ehrenamtlichen Betreuung und den gesundheitsrelevanten Folgen für die beteiligten Personen geben.

### **Theoretisches Sampling**

Die Umsetzung des theoretischen Samplings gilt als ein weiteres Gütekriterium der GTM (Strübing 2014: 88). Uneingeschränkt theoriebasiert konnte das Sampling in der Forschungsarbeit nicht umgesetzt werden. Wie viele Fälle mit welchen Personen dem Sample angehören, wurde außer von theoretischen Überlegungen auch von Feldbedingungen und forschungspragmatischen Gründen beeinflusst. Zunächst soll auf die gering scheinende Zahl von vier Fällen eingegangen werden, denen allerdings 20 Personen angehören. Weitere Fälle hätten die Erkenntnisse noch vertiefen und ergänzen können. Doch potentielle Fälle, in denen alle Personen einer Betreuungsbeziehung bereit und fähig waren, an der empirischen Untersuchung teilzunehmen, waren nur begrenzt verfügbar. Auch die zeitlichen Ressourcen im Forschungsprojekt schränken

das Sampling ein. Der Zeit- und Organisationsaufwand war hoch, die Interviews vorzubereiten sowie mit Vorbereitungsgespräch, Basisinterview und Folgeinterview mehrere Feldaufenthalte durchzuführen. Diesen kritischen Aspekten ist entgegenzusetzen, dass, wie bereits erwähnt, qualitative Forschung nicht darauf abzielt, eine möglichst große, repräsentative Stichprobe zu gewinnen. Strübing (2014) nennt es eine „*konzeptuelle Repräsentativität*“ (Strübing 2014: 32), wenn es das Datenmaterial ermöglicht, schlüssig scheinende theoretische Konzepte herauszuarbeiten. Dies konnte aus der Sicht der Forscherin erreicht werden.

Wird das Sampling kritisch reflektiert, ist auf die Selektivität der gewonnenen Fälle hinzuweisen. Die Ergebnisse basieren auf kontrastreichen Daten. Doch alle vier Fällen kennzeichnet, dass die Harmonisierung der Betreuungsbeziehungen gelungen scheint. Die Fallauswahl geht auf Vorschläge der beiden Koordinatorinnen zurück. Es ist nicht auszuschließen, dass die beiden Frauen bevorzugt Fälle nannten, die keine relevanten Beziehungsstörungen aufweisen. Möglicherweise gehören diesen Fällen Personen an, die besonders kreativ und engagiert differierende Merkmale ihrer Beziehung harmonisieren. Kontrastreich ergänzt werden die Daten der vier einbezogenen Fälle, weil die Betreuungskräfte bedeutsame Erfahrungen aus weiteren Betreuungsstellen in die Interviews einbringen. Sie erzählen von herausfordernden Ereignissen, die zu erheblichen Dissonanzen führten und von misslungenen Strategien, diese aufzulösen. Die Flexibilität, ein weiteres Gütekriterium qualitativer Forschungsergebnisse (Mey/Mruck 2011: 30), mit der sich die Harmonisierung auf weitere Fälle anwenden lässt, konnte mit diesen indirekt präsenten Fällen geprüft werden. Einschränkend ist wiederum, dass die Daten nicht primär erhoben wurden. Sie beruhen auf repräsentierten Erinnerungen der Betreuungskräfte. Durch eine gezielte Auswahl von Fällen mit einer fehlenden Passung hätte vertieft werden können, welche Aspekte die Harmonisierung erschweren oder auch scheitern lassen.

### **Datenerhebung**

Das explorative Interview nach Honer (2011: 46 ff.) erwies sich als flexibel einsetzbare Methode, um von vier unterschiedlichen Zielgruppen reichhaltige Daten zu gewinnen. Das Verfahren wurde modifiziert, um – dem Prinzip der Offenheit folgend – die interviewten Personen zu unterstützen, subjektiv relevante Themen zu kommunizieren (Helfferich 2011: 114; Honer 2011: 43; Rosenthal 2008: 137). Die drei Interviewphasen mit ihren Interaktionsstrategien wurden nicht aufeinanderfolgend, sondern variabel je nach Zielgruppe und Interviewverlauf eingesetzt. Im Verlauf der Feldphase bildeten sich zielgruppenspezifische Schwerpunktsetzungen heraus. Den Menschen mit Demenz gelang es insbesondere während einer quasi-normalen Gesprächsgestaltung, ihre Erfahrungen und Sichtweisen zu kommunizieren. Angehörige und Betreuungskräfte nutzten die explorative Phase, um in dichten, autonom gestalteten Erzählungen subjektiv bedeutsame Sorgeerfahrungen darzustellen. Die reflexive Phase wurde in allen Interviews ein-

gesetzt, um immanente Themen zu vertiefen und mit exmanenten Fragen das Gespräch thematisch zu erweitern (Helfferrich 2011: 105). Die inhaltlich offene Interviewführung beförderte es, dass sich die interviewten Personen nicht nur zur ehrenamtlichen Betreuung äußerten. Sie erzählten auch von biografischen Erfahrungen, aktuellen familialen Sorgeerfahrungen und von Vorstellungen zu ihrem zukünftigen Leben. Auch diese weniger gegenstandsbezogenen Daten trugen dazu bei, Interpretationsmuster zu entdecken (Helfferrich 2011: 22), die zur Beantwortung der Forschungsfragen führten.

Zwar beinhaltet das explorative Interview Interaktionsstrategien, die einer alltagsnahen Kommunikation ähneln. Dennoch bleibt auch ein solches Interview ein arrangiertes Gespräch (Soeffner 2014: 42). Wie Helfferrich formuliert, sind Interviewdaten „[...] *in doppelter Weise in Interaktion hergestellt*“ (Helfferrich 2011: 22). Zum einen entstehen Erfahrungen durch soziale Interaktion, zum anderen stellt die interviewte Person in der Interaktion des Interviews diese Erfahrung erneut her (Helfferrich 2011: 22). Daher sind Entstehungsbedingungen der Interviewdaten zu reflektieren, die in der Forschungsarbeit die gewonnenen Erkenntnisse beeinflusst haben können.

Einfluss auf die Daten und somit auf die Ergebnisse nimmt, wie offen die Interviewpartnerinnen und -partner ihre Erfahrungen und Einschätzungen darstellen können (Steinke 2009: 327). In der Forschungsarbeit stehen die Personen eines Falles in einer gemeinsamen Sorgebeziehung. Dies könnte es beeinflusst haben, dass sie in den Interviews selten personenbezogene Kritik äußern. Zugleich besteht der Eindruck, dass sie kritische Aspekte nicht grundsätzlich verschweigen. In allen vier Fällen sprechen sie auch problematische Erfahrungen an. Besonders weitreichende Dissonanzen beziehen sich allerdings vorrangig auf die indirekt präsenten Fälle. Mit strukturellen Problemen, die häusliche Sorge bedürfnisgerecht zu unterstützen, setzen sich die Interviewpartnerinnen und -partner hingegen kritisch auseinander. Anzumerken ist, dass die Betreuungskraft Frau Bromm und die Koordinatorin von Anbieter 2 der Forscherin aus einem vorausgehenden Projekt bekannt waren. Aus der Sicht der Forscherin besteht der Eindruck, dass dies die Offenheit, auch negative Aspekte anzusprechen, eher förderte als hemmte. Des Weiteren ist zu beachten, dass Vorwissen – auch über die Forscherin – auf die Interaktion der interviewten Personen einwirkt (Hermanns 2009: 363). Die Personen des Samples wurden über den beruflichen Hintergrund der Forscherin als Pflegefachperson informiert. Ziel war es, ihnen zu erleichtern, offen von Sorgeerfahrungen zu erzählen. Nicht auszuschließen ist, dass sie aufgrund der Information vermehrt krankheits- und pflegebezogene Probleme thematisierten.

Mit dem gemeinsamen Interview wurde ein Verfahren zur Datenerhebung herangezogen, das in der qualitativen Sozialforschung wenig Beachtung findet (Morgan et al. 2013: 1276). Daher sollen die Forschungserfahrungen dargelegt und Einflüsse der Methodik auf die Ergebnisse reflektiert werden. Basierend auf der Methodik des explorativen Interviews (Honer 2011: 41) wurden in drei Fällen die demenzerkrankte Person und die Betreuungskraft gemeinsam interviewt.

In deutschen Standardwerken zur qualitativen Sozialforschung (vgl. Flick et al. 2009; Rosenthal 2008) werden Interviews mit zwei Forschungspartnerinnen und -partnern nicht bearbeitet. Przyborski und Wohlrab-Sahr (2014) streifen die Methodik bezogen auf das Paar- und Familieninterview (siehe Abschnitt 5.2.3). Dies machte es erforderlich, für die Forschungsarbeit eigene Überlegungen zur Interviewführung zu entwickeln. Um von beiden Personen und ihrer gemeinsamen Interaktion Daten zu gewinnen, wurde der Methodik von Morgan et al. (2013: 1276) gefolgt und die demenzerkrankte Person und die Betreuungskraft gleichrangig als Interviewpartnerinnen und -partner bestimmt. Die Betreuungskraft erhielt somit nicht nur eine unterstützende Funktion. In der Interviewführung wurden beide Personen durch gezielte Ansprache motiviert, ihre Erfahrungen und Sichtweisen darzulegen.

Der Einsatz von gemeinsamen Interviews mit der demenzerkrankten Person und der Betreuungskraft trug wesentlich dazu bei, forschungsrelevante Daten zu gewinnen. Im Vergleich zum Einzelinterview erwiesen sich mehrere Aspekte als vorteilhaft: Die Betreuungskraft förderte die sprachliche Kommunikation der kognitiv und sprachlich beeinträchtigten Menschen. Zudem ließ sich die verbale und nonverbale Interaktion beider Personen erfassen und aus den co-produzierten Daten Erkenntnisse zu ihrer Beziehung gewinnen (Radcliffe et al. 2013: 994; Morgan et al. 2013: 1277; Wawrziczny et al. 2014: 14). Insbesondere konnten wertvolle Daten zu den Harmonisierungsstrategien gewonnen werden. Ein weiteres Ziel, das mit dem Einsatz gemeinsamer Interviews verbunden war, erfüllte sich ebenso. Durch die Präsenz der Betreuungskraft ließ sich der demenzerkrankten Person das Forschungsthema der Betreuung vergegenwärtigen.

Die Interviewführung war darauf ausgelegt, beide Personen durch Fragen aktiv einzubeziehen. Die Ansprache jeweils einer Person schien den Menschen mit Demenz die Interviewteilnahme zu erleichtern. Während die Betreuungskraft mit der Interviewerin kommunizierte, waren die demenzerkrankten Personen weniger gefordert, aufmerksam der Interaktion zu folgen und Antworten zu formulieren. Da in gemeinsamen Interviews eine Person das Gespräch dominieren kann (Sakellariou et al. 2013: 1568; Wawrziczny et al. 2014: 14), lässt sich durch die gezielte Ansprache die Kommunikation von zurückgenommenen Personen fördern. Entgegen den Erwartungen wurden diese Strategie eher eingesetzt, um die Betreuungskräfte in das Interview einzubeziehen, während sich die demenzerkrankten Personen häufiger autonom in das Gespräch einbrachten. Zu Beginn des Interviews wies die Forscherin darauf hin, dass Interesse an den Erfahrungen beider Personen besteht. Dass die Ehrenamtlichen dennoch das Interview wenig zur Selbstpräsentation nutzten, sondern vorwiegend eine unterstützende Funktion einnahmen, war eine interessante, forschungsrelevante Beobachtung. Die vier Frauen motivierten die demenzerkrankte Person, sich zur Betreuung zu äußern, während sie eigene Sichtweisen und Erfahrungen überwiegend erst nach gezielter Ansprache darstellten. Zugleich könnte die Strategie, Fragen gezielt an eine der beiden Personen zu richten, dazu geführt haben, dass sich



zwischen den Interviewpartnerinnen und -partnern weniger häufig als erhofft autonom gestaltete Dialoge entwickelten.

Die Co-Präsenz einer zweiten Person erfordert es, auch den Einfluss der Methodik auf die inhaltliche Offenheit zu diskutieren. In der Forschungsarbeit lässt sich beobachten, dass beide Personen vorwiegend ihre Einigkeit und wechselseitige Wertschätzung betonten. Es ist nicht auszuschließen, dass hinter der „*Präsentationsfassade*“ (Przyborski/Wohlrab-Sahr 2014: 110) Meinungsverschiedenheiten und Probleme unentdeckt blieben. Insbesondere die Ehrenamtlichen schienen es weitgehend zu vermeiden, von negativen Erfahrungen mit der demenzerkrankten Person und deren Angehörigen zu erzählen. Währenddessen thematisierten sie im Einzelinterview Probleme und Herausforderungen. Ausgenommen in Fall 2 wurde mit den Menschen mit Demenz kein Einzelinterview geführt. Dies kann ihre Möglichkeit begrenzt haben, kritische Aspekte zur Betreuungsbeziehung zu äußern. Allerdings lässt sich vermuten, dass die Personen mit fortgeschrittener Demenz ohne die Teilnahme der Betreuungskraft nur schwer oder gar nicht den Bezug zur Betreuung hätten herstellen können. Das einvernehmliche Miteinander der Personen in den Interviews scheint nicht inszeniert. Schließlich lässt sich mit der Harmonisierung konzeptualisieren, wie sie dieses Miteinander erreichen.

Dass zwei Personen gemeinsam interviewt werden, hat nicht nur Folgen für die Kommunikation der Interviewpartnerinnen und -partner. Eine weitere Forschungserfahrung ist, dass im Vergleich zum Einzelinterview die Anforderungen an die Kompetenzen der Interviewführung steigen. Die Aufmerksamkeit muss auf zwei Personen gerichtet werden, um subjektiv bedeutsame Aussagen zu identifizieren, Nachfragen zu entwickeln und zwischen aktiver und zurückgenommener Interviewsteuerung zu entscheiden.

Nach den Erfahrungen in dieser Forschungsarbeit ist die Annahme von Morgan et al. (2013: 1276) zu bekräftigen, dass das gemeinsame Interview als eigenständige Methode zu verstehen ist. Strategien zur Gesprächssteuerung in einem Einzelinterview oder auch einem Gruppeninterview lassen sich nicht ohne weiteres auf ein semi-strukturiertes Interview mit zwei Personen übertragen. Welche Strategien welche Folgen für die Interaktion im gemeinsamen Interview und somit auch für die gewonnenen Daten haben, gilt es weiter zu erforschen. Ein großer Bedarf, den wissenschaftlichen Kenntnisstand zu erweitern, besteht auch für das folgende Diskussions-thema – den Interviews mit demenzerkrankten Menschen.

### **Interviews mit Menschen mit Demenz**

Eine Aufgabe in der Vorbereitung der Feldphase bestand darin, Methodik und Durchführung der Interviews mit den demenzerkrankten Menschen literaturgestützt zu entwickeln (siehe Abschnitt 5.2.3). Die Literaturrecherche zeigt, dass sich seit einigen Jahrzehnten das wissenschaftliche Interesse zur Forschung mit Menschen mit Demenz zwar vergrößert, aber der Wissensstand nach wie vor noch als lückenhaft zu bezeichnen ist. Die nun folgende Reflexion dient dazu, die

Praxiserfahrungen der Interviews methodisch einzuordnen und transparent darzulegen. Welchen Einfluss die demenziellen Beeinträchtigungen auf die Interviewführung und die gewonnenen Daten haben können, ist nur ein zu betrachtender Aspekt. Weitaus relevanter - so die Erkenntnis dieser Arbeit - wirkt auf die Ergebnisse ein, wie die Interviews konzipiert sind und wie die Forschenden ihre Interaktion mit der demenzerkrankten Person gestalten. Die Autorin verfügt über Erfahrungen und Kompetenzen im Umgang mit demenzerkrankten Menschen aufgrund ihrer beruflichen Pflegetätigkeit. Dieses Vorwissen konnte eingesetzt werden, um zu den demenzerkrankten Menschen einen vertrauensvollen Kontakt herzustellen und ihre verbale Kommunikation zu unterstützen. Über pflegfachliche Kommunikationstechniken hinaus erforderte das Interviewen einer demenzerkrankten Person allerdings weitere Strategien. In den Interviews ließen sich daher neue wissenschaftliche Lernerfahrungen sammeln. Als wesentliche Erkenntnis ist zu nennen, dass Flexibilität und Offenheit als Prinzipien des qualitativen Forschungsprozesses nicht nur benannt, sondern auch weitreichend umzusetzen sind. Die gewonnenen Erfahrungen sollen nun konkretisiert werden. Gegen Ende des Abschnittes werden in Tabelle 3 noch einmal zentrale Forschungsstrategien zur Datenerhebung und zur Analyse in einer Übersicht zusammengefasst.

Ein qualitatives Interview zielt darauf ab, sprachlich produzierte Daten zu erheben (Honer 2011: 44). Sind die Interviewpartnerinnen und -partner demenzerkrankt, wird wissenschaftlich diskutiert, ob und wie es gelingen kann, von Personen dieser Zielgruppe reichhaltige Daten zu gewinnen. Eine Strategie ist, selektiv nur Menschen mit geringen sprachlichen und kognitiven Einschränkungen einzuschließen (Beuscher/Grando 2009: 4; Hubbard 2003: 360; Trescher 2016: 34; Wawrziczny et al. 2014: 4). Aus forschungsethischer Sicht benachteiligt dieses Vorgehen jedoch Menschen mit fortgeschrittener Demenz. Dass auch sie an qualitativen Interviews teilnehmen können, zeigt sich nicht nur in der vorliegenden Arbeit, sondern auch in weiteren Studien (Kaufmann/Engel 2014: 785; Lloyd et al. 2006: 1396). Allerdings sind gezielt Maßnahmen zu ergreifen, um die verbale Kommunikation von erheblich demenziell veränderten Personen zu unterstützen.

Mehrere Interaktionsstrategien, die sich im Feld bewährten und deren Eignung auch in weiterer Literatur belegt wird, sollen nun erörtert werden. In den Interviews erhielten die demenzerkrankten Personen – ähnlich eines unstrukturierten narrativen Interviews – einen inhaltlich weiten Raum, um subjektiv relevante Themen selbstbestimmt anzusteuern (Hopf 2009: 356; Rosenthal 2008: 137; Schütze 1983: 285). Sie waren motiviert, sich verbal mitzuteilen, wenn sie die Gesprächsinhalte bestimmen konnten und sich die Gesprächspartnerinnen und -partner auf ihre Relevanzen bezogen. Beispielsweise sprachen sie gerne über ihnen vertraute Themen, insbesondere über bedeutsame Lebensthemen und alltagsweltliche Erfahrungen (Haberstroh et al. 2016: 11; Niebuhr 2004: 12). Wurde in den Interviews versucht, den Forschungsgegenstand der

Betreuung anzusteuern, hemmte dies meist ihren Kommunikationsfluss. Offene Fragen und Erzählaufforderungen wirkten überwiegend nicht erzählgenerierend, sondern verunsichernd. Thematisch fokussierte Fragen, dies bestätigen weitere Studien (Beuscher/Grando 2009: 4 f.; Lloyd 2006: 1394), unterstützten es hingegen, dass Menschen mit Demenz Erfahrungen und Sichtweisen kommunizierten. Die Felderfahrungen zeigen, dass eine zurückgenommene, emotional unbeteiligte Interaktion der Forscherin, wie es der Interviewführung während autonom gestalteter Narrationen entspricht (Helfferich 2011: 107; Hopf 2009: 356), die sprachliche Kommunikation der vier Menschen mit Demenz eher hemmte als förderte. Währenddessen ermutigte sie eine wertschätzende, positiv bestätigende Interaktion, ihre Erfahrungen zu repräsentieren (Niebuhr 2004: 13). Wie auch Niebuhr (2004: 46) in ihrer Studie zur subjektiven Lebensqualität von Menschen mit Demenz beobachtet, können die genannten kommunikationsunterstützenden Strategien dazu beitragen, dass demenzerkrankte Personen in den Interviews einen hohen Sprechanteil haben. Grundsätzlich ist zu beachten, dass sich demenziellen Beeinträchtigungen zwischen den erkrankten Personen erheblich unterscheiden können, sodass in jedem Interview die kommunikativen und kognitiven Fähigkeiten der interviewten Person zu berücksichtigen sind.

Im Vergleich der vier Menschen mit Demenz war zu beobachten, dass nur der leichtgradig erkrankte Herr Strasser nachvollziehen konnte, dass er interviewt wird. Dies führt zu der Frage, ob die Gespräche mit dieser Zielgruppe noch als Interviews zu bestimmen sind. Honer (2011: 42) benennt mehrere Kriterien, die ein qualitatives Interview kennzeichnen. Demnach charakterisiert ein Interview, dass die teilnehmenden Personen die Interaktion vorantreiben, indem sie wechselseitig die jeweiligen Interessen erkunden möchten Honer (2011: 42). Auch die drei Personen mit fortgeschrittener Demenz scheinen die Kommunikation der Forscherin dahingehend zu deuten, dass die unbekannte Frau sehr an ihren Erfahrungen interessiert ist. Des Weiteren ist laut Honer (2011) ein Interview durch die Bedeutsamkeit der Gesprächsinhalte bestimmt (Honer 2011: 42). Die vier Menschen mit Demenz einschließlich der Personen mit fortgeschrittenen Beeinträchtigungen, sind gleichfalls bestrebt, der Forscherin inhaltliche Informationen zu vermitteln, die ihnen bedeutsam erscheinen.

Im weiteren Abgleich mit den Bestimmungskriterien von Honer (2011: 42) zeigt sich, dass sich Interviews mit demenzerkrankten Menschen durchaus an der Schnittstelle zum alltäglichen beziehungsorientierten Miteinanderreden befinden können (Honer 2011: 41 f.). Demnach werden im Unterschied zu einem wissenschaftlichen Interview in einem Alltagsgespräch eher beziehungs- als sachbezogene Nachrichten übermittelt (Honer 2011: 42). Bei einer fortgeschrittenen Demenz ist der Austausch von beziehungsbezogenen Botschaften besonders bedeutsam, weil Sachinhalte weniger nachvollziehbar sind (Haberstroh et al. 2016: 34; Hubbard et al. 2003: 163).

In der Forschungsarbeit wird dem Bedürfnis der demenzerkrankten Menschen nach einer beziehungsorientierten Interaktion entsprochen. Die verbale und nonverbale Kommunikation ist durchgängig positiv bestätigend und emotional teilnehmend angelegt.

Die skizzierten Forschungserfahrungen führen zu einer nächsten, methodisch zu reflektierenden Frage. Sind die positiv bestätigenden, emotional beteiligten Rückmeldungen der Forscherin mit dem Prinzip der Fremdheit in der qualitativen Forschung zu vereinbaren? Hemmt die hergestellte Nähe zur Person das Fremdverstehen – somit die Haltung der Forschenden, den gemeinten Sinn in den Aussagen der interviewten Person nicht zu kennen (Helfferich 2011: 90, Rosenthal 2008: 129). Die Felderfahrungen lassen sich auf ein Konzept von Helfferich (2011: 129 f.) beziehen, in einem Interview zwischen einer emotionalen und einer kognitiven Dimension von Nähe und Fremdheit zu unterscheiden. Emotionale Nähe beinhaltet „*Vertrauen, Einfühlen und Mitfühlen*“ (Helfferich 2011: 119), kognitive Nähe entsteht durch ähnliche Erfahrungen und Wissensbestände (Helfferich 2011: 120). Demzufolge lässt sich die Interviewführung wie folgt beschreiben: Die Interaktion mit den demenzerkrankten Personen zielt darauf ab, emotionale Nähe zu vermitteln, um eine vertraute, teilnehmende Atmosphäre zu fördern und die Kommunikation der interviewten Person zu unterstützen. Auf kognitiver Ebene bleibt nach dem Prinzip der Fremdheit bestehen, sich von den präsentierten Erfahrungen und Sichtweisen der interviewten Personen zu distanzieren, um sich von eigenen Vorannahmen zu lösen.

Eine weitere Felderfahrung verweist darauf, welche Folgen sich aus der Umsetzung des Prinzips der Offenheit ergeben. Die vier Menschen mit Demenz nutzten die offene Interviewführung, um subjektiv relevante Themen anzusteuern. Daraus folgte, dass sie nur selten explizit einen Bezug zum Forschungsgegenstand herstellten. Aus der Sicht der Interviewerin entsteht daraus ein Dilemma: Es konkurriert der Anspruch, dass die interviewte Person subjektiv bedeutsame Themen ansprechen kann, mit der Erwartung, eigene Relevanzen im Interview abzubilden und Daten zur ehrenamtlichen Betreuung zu gewinnen (Helfferich 2011: 115). Der Versuch, mithilfe der Leitfadenfragen einen Bezug zur Betreuung herzustellen, misslang bei den Personen mit fortgeschrittener Demenz. Hilfreich war hingegen die Präsenz der Betreuungskraft. Aufbauend auf deren Erzählungen von gemeinsamen Aktivitäten gelang es auch den stärker eingeschränkten Interviewpartnerinnen und -partnern, Erfahrungen und Sichtweisen zur Betreuung darzustellen. In der Literatur findet sich als weitere Strategie, durch Fotos das Forschungsthema visuell und nicht nur sprachlich zu verdeutlichen (Beuscher/Grando 2009: 3; Lloyd et al. 2006: 1397). Für die vorliegende Arbeit ist allerdings angesichts der Demenzschwere der einbezogenen Personen nicht anzunehmen, dass durch ein Foto der Betreuungskraft die Bezugnahme zur Betreuung herzustellen gewesen wäre. Nur das gemeinsame Interview ermöglicht es zudem, die Interaktion zwischen beiden Personen zu erfassen.

Wird dem Prinzip der Offenheit (Helfferich 2011: 114 f.; Rosenthal 2008: 53) konsequent gefolgt, stellt sich eine nächste methodische Frage: Wie weit darf das Bemühen reichen, die demenzerkrankten Menschen von vermeintlich gegenstandsfernen Themen abzubringen? Von Beginn des Vorhabens an war es erklärtes Ziel, sich in der Forschung mit den demenzerkrankten Menschen von medizinischen, defizitorientierten Deutungsmustern zu lösen, um offen für neue Interpretationen zu sein. Dennoch bedurfte es eines Prozesses, diesem Ziel nahezukommen. Eine wesentliche Lernerfahrung war, die Offenheit (Helfferich 2011: 114 f.; Rosenthal 2008: 53) in der Datenerhebung vorbehaltlos anzuerkennen. Konsequenterweise umgesetzt bedeutet dies, den theoretischen Prämissen für qualitative Interviews zu folgen und die Themensetzungen der interviewten Person zu unterstützen sowie inhaltliche Sprünge zuzulassen, auch wenn diese den Forschenden nicht plausibel und forschungsrelevant erscheinen (Rosenthal 2008: 129). Die Gelassenheit, ein Interview zu führen, das inhaltlich überhaupt nicht die ehrenamtliche Betreuung berührt und das stark von Desorientierung und sprachlichen Einschränkungen der interviewten Person charakterisiert ist, musste jedoch erst erlernt werden. Es galt, den „Normalitätshorizont“ (Helfferich 2011: 132) zu erweitern, welche Inhalte in den semistrukturierten Interviews thematisiert werden könnten. Mit dieser Erfahrung ging die Entdeckung einher, dass Daten, die scheinbar weit abseits des Forschungsinteresses liegen, zum Erkenntnisgewinn beitragen können. Der Wert dieser Daten zur Beantwortung der Forschungsfragen wurde durch den zirkulären Forschungsprozess zu einem frühen Zeitpunkt der Feldphase entdeckt. Daraufhin wurde in den folgenden Interviews die Präsentation biografischer Erfahrungen und relevanter Lebensthemen unabhängig ihres Bezugs zum Forschungsgegenstand durch Fragen gezielt angeregt.

Zusammenfassend soll festgehalten werden, dass auf den ersten Blick einige Annahmen zum Führen qualitativer Interviews in der Forschung mit demenzerkrankten Menschen in Frage zu stellen sind. Bei genauerer Reflexion lässt sich eher Gegenteiliges entdecken. Die Offenheit erweist sich nicht nur in der Theorie, sondern auch in der Praxis als zentrales Prinzip, welches das Gelingen der Datenerhebung fördern kann - bezogen auf die Interviewführung und den Gegenstandsbezug der Äußerungen. Die genannten Strategien und Forschungshaltungen unterstützen es, dass Menschen mit Demenz in qualitativen Interviews sprachliche Daten in einer Menge und Vielfalt produzieren, wie es ihnen möglich ist. Dieses Mögliche kann wenige Sätze und auch umfangreiche Redebeiträge umfassen, die Strategien können zu Aussagen führen, die einen engen oder auch scheinbar keinen Bezug zum Forschungsthema aufweisen. An den Forschenden liegt es wiederum, ihre verfügbaren Möglichkeiten zu nutzen, um das verfügbare Kommunikationsvermögen der demenzerkrankten Person weitmöglich zur Entfaltung zu bringen.

Die geschilderten Forschungserfahrungen zeigen, dass sich die Beeinträchtigungen der Menschen mit Demenz in der Aufmerksamkeit der Forschenden leicht nach vorne drängen können. Es ist darauf hinzuweisen, dass sich auch Angehörige und Betreuungskräfte in den Interviews

nicht immer thematisch auf eine Frage beziehen, auch sie erzählten zum Teil ausführlich von subjektiv relevanten Erfahrungen, die keinen unmittelbaren Bezug zur Betreuung aufwiesen. Die sprachliche Kommunikation der Menschen mit Demenz in einem Interview wird zudem nicht nur durch ihre Erkrankung bestimmt. Wie auch bei nicht-demenziell veränderten Menschen beeinflusst ebenso ihre Kommunikationsbereitschaft (Soeffner 2014: 43) Umfang und Inhalt der produzierten Daten. Wie die Auswertung von Daten zu handhaben ist, in denen sich Desorientierung und sprachliche Beeinträchtigungen abbilden, ist gleichfalls eine zu reflektierende Frage, die nun aufgegriffen wird.

### **Datenanalyse**

Für die Diskussion der Datenanalyse soll eine grundlegende Annahme der qualitativen Sozialforschung vorangestellt werden: Theoretische Konzepte emergieren nicht aus den Daten, sie werden durch Interpretationen der Forschenden hergestellt (Mey/Mruck 2009: 110). Die Subjektivität der Forschenden und ihr Vorgehen in der Analyse beeinflussen die Ergebnisse. Entsprechend gilt als Gütekriterium, die Datenauswertung zu reflektieren (Helfferich 2011: 157; Steinke 2009: 232). Folgend wird im Vergleich mit theoretischer und empirischer Literatur erörtert, wie die Analyse nach der GTM (Strübing 2014: 87) umgesetzt wurde. Erstaunlicherweise findet die Datenauswertung in der Literatur zur Forschung mit Menschen mit Demenz kaum Beachtung. In der vorliegenden Arbeit zeigte sich, dass die Analyse dieser Daten in besonderer Weise von subjektiven Einschätzungen und Entscheidungen der Forschenden geleitet wird. Entsprechend bildet die kritische Reflexion dieser Erfahrungen einen Schwerpunkt.

Die Verfahren der GTM ermöglichen es, nicht erst nach Abschluss der Analyse, sondern bereits während des zirkulären Forschungsprozesses die Datenauswertung zu reflektieren. Mit dem Kodieren, der Technik des ständigen Vergleichens und dem Schreiben analytischer Memos stehen Codes und Kategorien immer wieder auf dem Prüfstand (Strauss 1998: 46). Es ist eher die Regel als die Ausnahme, dass neue Daten die bisherigen Erkenntnisse nicht vollständig stützen. Die Konzepte werden daher weiterentwickelt oder auch gänzlich neu formuliert (Strübing 2014: 83). Das Design der Forschungsarbeit unterstützt diesen Reflexionsprozess. Verglichen werden fallbezogen und fallübergreifend die Selbst- und die Fremdsicht der Personen einer Betreuungsbeziehung. Die Schlüssigkeit der Codes, die aus Interviewdaten gewonnen wurden, lässt sich mit Daten aus Interviewmemos und Beobachtungsprotokollen überprüfen.

Erweitert wird die Analyseperspektive noch durch den Vergleich der häuslichen Betreuung mit der Gruppenbetreuung. In drei der vier Betreuungsfälle ist es die häusliche Betreuung und in einem Fall die Gruppenbetreuung, die genutzt wird. Da zur Gruppenbetreuung nur Daten eines Falles vorliegen, ist ein fallübergreifender Vergleich für diese Betreuungsform nicht möglich.

Die Reflexion der Datenanalyse schließt ein, den Einfluss der Forschenden mit ihren Erfahrungen und Sichtweisen zu hinterfragen (Breuer et al. 2018: 10). Ihre Interpretationen basieren auf

theoretischem Wissen und Erfahrungswissen. Diese Wissensbestände gelten nach Strauss (1998: 36) als erkenntnisfördernd. Zugleich ist zu reflektieren, inwieweit das Vorwissen die Offenheit der Analyse begrenzt (Przyborski/Wohlrab-Sahr 2014: 76; Strauss 1998: 37). Bereits bestehende Interpretationsmuster der Forschenden können die Interpretationen der interviewten Personen verdecken (Hermanns 2009: 364). In der vorliegenden Arbeit beeinflussen Wissen und Erfahrungen der Forscherin zur beruflichen Pflege die entwickelten Konzepte. Pflegerisch und medizinisch orientierte Deutungen schränken möglicherweise das Fremdverstehen ein. Um sich von Vorannahmen zu lösen, erwiesen sich mehrere Techniken als geeignet. Während der Detailanalysen wurde eine Vielzahl von Lesarten gebildet, die Daten de-kontextualisiert (Strauss 1998: 59) und entlegene Vergleiche gesucht (Strübing 2014: 19). Die Offenheit der Analyse lässt sich zudem durch die Auswertung und Diskussion der Ergebnisse in Gruppen erweitern. In der vorliegenden Arbeit konnte dieses Gütekriterium der GTM (Strübing 2014: 88) nur eingeschränkt erfüllt werden. Die empirische Untersuchung wird von der Autorin durchgeführt, weitere Personen waren nicht beteiligt. Um die Analyse zu reflektieren, fanden in einer Kleingruppe mit wissenschaftlichen Mitarbeitenden Analysesitzungen statt. Auch die Rückmeldungen der Doktormütter waren hilfreiche Korrekturen, um die Schlüssigkeit der Ergebnisse zu prüfen.

Während der Analyse der Daten der demenzerkrankten Menschen war in besonderem Maße die Selbstreflexion der Forscherin gefordert. In den Interviews zeigen die vier Personen als demenztypisch geltende sprachliche Beeinträchtigungen (siehe Abschnitt 2.1.1). Ihnen fällt es schwer, auf Fragen und Gesprächsinhalte Bezug zu nehmen, Ausdrucks- und Benennungsprobleme fallen auf, es gelingt ihnen kaum, längere, autonom gestaltete Narrationen zu präsentieren. Ebenso sichtbar sind kognitive Einschränkungen des Gedächtnisses und der zeitlichen, örtlichen, personenbezogenen und situativen Orientierung (Kasper/Volz 2014: 67). Es erstaunt, dass in den gesichteten qualitativen Studien mit Menschen mit Demenz nur in zwei Publikationen (Beuscher/Grando 2009: 6; vgl. Lloyd et al. 2006) die Datenanalyse reflektiert wird. In der Forschungsarbeit entstehen bereits nach dem ersten Interview Fragen, wie diese von Beeinträchtigungen gekennzeichneten Daten zu bewerten und zu analysieren sind. Ähnlichen Fragen gehen auch Lloyd et al. (2006) in ihrem Review zu qualitativen Interviews mit Menschen mit Sprachstörungen nach. Angelehnt daran wird nun diskutiert, wie reichhaltig und wie glaubwürdig die Daten der Menschen mit Demenz einzuschätzen sind. Ebenso sollen methodische Fragen und Entscheidungen während der Analyse nachvollzogen werden.

Eine erste Frage, die sich in der Analyse qualitativer Interviews von demenzerkrankten Menschen stellt, ist die nach der Reichhaltigkeit der Daten. In dem genannten Review (Lloyd et al. 2006), das unter anderem auch Studien mit Menschen mit Demenz einbezieht, wird die Reichhaltigkeit anhand der Menge und der inhaltlichen Ausdifferenzierung der sprachlichen Aussagen bewertet (Lloyd et al. 2006: 1394). Nach dieser Definition sind die Daten der vier demenzer-

kranken Menschen überwiegend als wenig reichhaltig einzuschätzen. Zugleich zeigen die Forschungserfahrungen, dass Vorsicht geboten ist, bei Interviewpartnerinnen und –partner mit Demenz stets knappe, inhaltlich wenig differenzierte Äußerungen zu erwarten. Dass sich die verbale Kommunikation mit zunehmender kognitiver Beeinträchtigung zwangsläufig reduziert, wie es Beuscher und Grando (2009: 6) beobachten, lässt sich im untersuchten Sample nicht pauschal bestätigen. Zwar gelingt es dem leichtgradig demenziell veränderten Herrn Strasser eher, sich sprachlich auszudrücken. Doch ebenso kommuniziert Herr Brunner trotz seiner erheblich fortgeschrittenen Demenz gerne und viel. Zudem können auch mit Personen ohne kognitive Einschränkungen „*karge Interviews*“ (Helfferrich 2011: 154) entstehen. Nicht allein kognitive und sprachliche Beeinträchtigungen, sondern auch die Kommunikationsbereitschaft beeinflussen Menge und Inhalt der Daten.

Bei der Bewertung der Reichhaltigkeit scheint es zudem nicht angemessen, die Datenmenge als vorrangiges Kriterium heranzuziehen. Eine bedeutsame Erfahrung dieser Arbeit ist, dass die Daten der demenzerkrankten Personen wesentlich zur Beantwortung der Forschungsfragen beitragen. Werden ihre Texte ohne Vorbehalte exploriert, lässt sich die Reichhaltigkeit der Daten im Sinne ihres Beitrages zum Erkenntnisgewinn entdecken (Beuscher/Grande 2009: 6). Voraussetzung ist, dass sich Forschende offen auf Daten einlassen, die erkennbar die Verwirrtheit und gestörte Kommunikation der Menschen mit Demenz zeigen. Was Helfferrich (2011) für die Durchführung qualitativer Interviews formuliert, lässt sich ebenso auf die Analyse der Daten anwenden: „[...] *im ersten Moment Unverstandenes muss noch lange nicht „unsinnig“ sein*“ (Helfferrich 2011: 131). Helfferrichs Feststellung, die Entschlüsselung subjektiver Interpretationen gelänge nicht „[...] *auf den ersten Blick*“ (Helfferrich 2011: 131) bestätigt sich insbesondere bei den Daten demenzerkrankter Menschen. Ein zweiter und dritter Blick kann es aber ermöglichen, sich den Interpretationen der Personen anzunähern.

In allen Interviews mit den vier demenzerkrankten Menschen entstehen Daten, die deren Desorientierung erkennen lassen. Daraus könnten Forschende die Frage ableiten, wie glaubwürdig diese Daten sind (Beuscher/Grande 2009: 6; Lloyd 2006: 1394). In weiteren Studien werden Interviews mit nicht-kognitiv beeinträchtigten Personen, beispielsweise mit pflegenden Angehörigen, eingesetzt, um die Daten von Menschen mit Demenz zu ergänzen (Beuscher/Grande 2009: 6 f.; Lloyd 2006: 1392). Kritisch wäre der Einsatz dieser Strategie zu bewerten, wenn die Glaubwürdigkeit der Interviewdaten von demenzerkrankten Personen grundsätzlich angezweifelt und gegebenenfalls aberkannt würde, sollten sich deren Äußerungen nicht durch eine weitere Person ohne demenzielle Einschränkungen bestätigt lassen. Die „Richtigkeit“ von Daten in Frage zu stellen, scheint nicht angemessen. Interaktionstheoretisch ist zu argumentieren, dass repräsentierte Erfahrungen versionshaft sind; sie werden in der Interaktion kontextgebunden hergestellt (Helfferrich 2011: 76). Äußerungen von Menschen mit Demenz beruhen ebenso wie



die von nicht kognitiv beeinträchtigten Menschen auf ihrer subjektiv erlebten Wirklichkeit. Warum sollten ihre Daten nicht ebenso als glaubwürdig einzuschätzen sein, unabhängig davon, ob ihre Wirklichkeit der Wirklichkeit anderer Personen entspricht?

Beispielhaft lässt sich dieser Frage anhand des Interviews mit Frau Werner nachgehen. Die demenzerkrankte Frau scheint davon überzeugt zu sein, sich während des Gesprächs nicht in der Betreuungsgruppe, sondern in einer Arztpraxis aufzuhalten. Wenn sie sich über ihre Beziehung zu den wartenden Mitpatientinnen und -patienten äußert, bezieht sie ebenso wie die Betreuungskraft auf ihre wahrgenommene Wirklichkeit. Dass sich ihre Wirklichkeit von der nicht-kognitiv beeinträchtigter Personen unterscheidet, ist eine forschungsrelevante Beobachtung, die aus der Sicht der Forscherin aber kein Kriterium zur Bewertung der Glaubwürdigkeit darstellen sollte. In dieser Arbeit wird die Ansicht vertreten, dass das Prinzip der Offenheit in der qualitativen Forschung mit Menschen mit Demenz nicht nur auf den Forschungsprozess und die Datenerhebung und -analyse zu beziehen ist. Vielmehr ist ebenso darin einzuschließen, auch offen zu sein, die subjektiv erlebte Gegenwart der demenzerkrankten Person vorbehaltlos anzuerkennen.

Eine weitere methodische Frage, die sich in der Forschungsarbeit stellte, greifen auch Lloyd et al. (2006: 1394) in ihrem Review auf. Sie fragen, wie die gestörte sprachliche Kommunikation der interviewten Personen die Analyse beeinflusst. Eine identifizierte Erkenntnis bestätigt sich in der vorliegenden Arbeit. Entsprechende Interviewpassagen regen Forschende an, verstärkt eigene Vorstellungen, wie eine Äußerung „gemeint“ sein könnte, in die Ergebnisse einzubringen. Ebenso kann das medizinische Konzept der Demenz mit seiner Defizitorientierung die abgeleiteten Interpretationen beeinflussen (Lloyd et al. 2006: 1394). Um die Offenheit der Analyse zu unterstützen, ist vorzuschlagen, neben den vorausgehend genannten wissenschaftlichen Techniken eine weitere, dem Nationalen Expertenstandard zur Beziehungsgestaltung in der Pflege von Menschen mit Demenz (DNQP 2018) entnommene Strategie einzusetzen. Aus Perspektive der Menschen mit Demenz ist nach einer verstehenden Erklärung für ihr Handeln und ihre Sichtweisen zu suchen (DNQP 2018: 43). Auch für die genannten Äußerungen von Frau Werner lässt sich eine verstehende Erklärung entwickeln. Sie könnte versuchen, ihren Kontakt mit den fremd scheinenden Menschen an einem fremden Ort in einen vertrauten Kontext einzuordnen – dem Wartezimmer ihres Hausarztes. Aus ihren Daten lässt sich dann interpretieren, wie sie ihre Interaktion mit Menschen gestaltet, denen sie zufällig begegnet. Ob sie diese Personen als Gäste der Betreuungsgruppe wahrnimmt oder als wartende Patientinnen und Patienten deutet, scheint unerheblich.

Das Beispiel von Frau Werner zeigt, dass erst in der Analyse über die Verwertbarkeit von Daten entschieden werden kann, in denen sich die Kommunikationseinschränkungen der demenzerkrankten Menschen zeigen. Kritisch ist daher zu betrachten, wenn in weiteren Publikationen

allein anhand des Sprachvermögens auf die Auswertbarkeit der Daten geschlossen wird. Aussagen, die scheinbar keinen Bezug zum Forschungsgegenstand aufweisen, werden als nicht forschungsrelevant angesehen (Beuscher/Grando 2009: 5) und Interviews von Personen mit fortgeschrittenen kognitiven Beeinträchtigungen als „*kaum auswertbar*“ (Trescher 2016: 34) eingeschätzt. Niebuhr (2004) schließt 15 von 40 Interviews mit demenzerkrankten Menschen aufgrund des reduzierten Sprachvermögens der Personen aus der Analyse aus (Niebuhr 2004: 11). Mit einer solchen Vorselektion geht allerdings die Chance verloren, den Wert der Daten während der Analyse zu entdecken. In dieser Forschungsarbeit tragen die Daten der vier demenzerkrankten Menschen, insbesondere auch die scheinbar gegenstandsfernen Passagen zu biografischen Erfahrungen, erheblich zur Entwicklung der Konzepte bei. Nur wenige Interviewsequenzen bleiben unkodiert, weil sich ihr Sinngehalt nicht erschließen lässt. Somit gilt, auch in der Analyse das Prinzip der Offenheit zu achten, um den Wert der Daten von Menschen mit fortgeschrittener Demenz entdecken zu können.

Nicht zuletzt sind die Daten auch aufgrund des Respekts und der Fairness gegenüber den demenzerkrankten Personen wertzuschätzen (DAIzG 2002: 1; SAMW 2009: 67). Den vier Personen des Samples kostet es Mühe und Anstrengung, mit der Forscherin zu interagieren und zu erkunden, welche Informationen von Interesse sind. Sie stellen während der Interviews das an Erfahrungen und Sichtweisen dar, was ihnen mithilfe ihrer verbliebenen Fähigkeiten möglich ist. Entsprechend scheint es angemessen, dass sich die Forschenden ebenfalls bemühen, die Daten zu interpretieren. Eine der Grundannahmen qualitativer Forschung, dass das Verstehen eines subjektiven Bezugssystems erarbeitet werden muss (Helfferich 2011: 131), betrifft alle Personen des Samples, unabhängig von kognitiven und sprachlichen Beeinträchtigungen. Doch scheint von Forschenden in der Analyse von Daten demenzerkrankter Personen in besonderer Weise eine vorbehaltlose Offenheit gefordert zu sein, um die Perspektive dieser Zielgruppe in den Ergebnissen angemessen abzubilden. Zum Ende dieses Abschnittes bietet Tabelle 3 nun noch eine Übersicht über zentrale Strategien und Erfahrungen dieser Arbeit zur Forschung mit den vier demenzerkrankten Menschen. Betrachtet wird neben der Datenanalyse auch die vorausgehend diskutierte Datenerhebung.

**Tabelle 3: Strategien zur qualitativen Forschung mit Menschen mit Demenz**

|                      | <b>Forschungsstrategien</b>  | <b>Zentrale Forschungserfahrungen</b>  |
|----------------------|--|--|
| <b>Datenerhebung</b> | <u>Exploratives Interview (Honer 2011: 46 ff.):</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Flexibler Einsatz der drei Interaktionsstrategien quasi-normales Gespräch, Exploration, Reflexion</li> <li>- Inhaltlich offene Interviewführung: subjektiv relevante Themen unabhängig des Bezugs zum Forschungsgegenstand zulassen</li> <li>- Repräsentation biografischer Erfahrungen unterstützen</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Quasi-normales Gespräch fördert verbale Kommunikation der Menschen mit Demenz (MmD)</li> <li>- Explorationsphase können MmD zur selbstbestimmten Themenwahl (Lebensthemen) nutzen</li> <li>- Reflexive, abstrakte Fragen können bei fortgeschrittener Demenz zu Verstehensproblemen führen und Kommunikation hemmen</li> </ul>  |
|                      | <u>Gemeinsames Interview:</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Exploratives Interview (Honer 2011: 46 ff.) mit demenzerkrankter Person und Betreuungskraft</li> <li>- Interviewführung zielt auf die Einbindung beider Personen als Interviewpartnerin/ -partner</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Fördert Kommunikation der MmD</li> <li>- Unterstützt Bezugnahme auf die Betreuung</li> <li>- Interaktion beider Personen geht in die Analyse ein</li> <li>- Hemmt ggf. Darstellung negativer Erfahrungen</li> </ul>   |
|                      | <u>Leitfadengestaltung:</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Wenige Themenkomplexe</li> <li>- Offene Erzählaufforderung</li> <li>- Offene Fragen</li> <li>- Thematisch fokussierte Fragen</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Inhaltlich gezielte, auf gegenwärtige Situation bezogene Fragen können Kommunikation der MmD unterstützen</li> <li>- Offene, abstrakte und auf vergangene Ereignisse bezogene Fragen können Kommunikation der MmD erschweren</li> <li>- MmD nutzen offene Fragen, um subjektiv relevante Themen anzusteuern</li> <li>- Zirkulärer Forschungsprozess ermöglicht es, Erkenntnisse in weiteren Interviews einzusetzen</li> </ul> |
|                      | <u>Person-zentrierten Kommunikation:</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Einfache Sprache</li> <li>- Emotionale Zuwendung</li> <li>- Positive Bestätigung</li> <li>- Geduld</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Emotionale Zuwendung der Forschenden fördert Sicherheit und Kommunikation der MmD</li> <li>- Fremdverstehen der Forschenden auf kognitiver Ebene unterstützt, im Interview Sicht der MmD zu erschließen</li> </ul>  |
| <b>Datenanalyse</b>  | <u>Offenheit:</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Offenheit als Prinzip qualitativer Forschung weitreichend umsetzen</li> <li>- Offen für das Ansteuern scheinbar gegenstandsferner Themen sein</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Kommunikation biografischer Erfahrungen fördert Kommunikation der MmD</li> <li>- In Kommunikation zu Lebensthemen präsentieren MmD wahrgenommene Stärken</li> </ul>   |
|                      | <u>Keine Selektion der Daten:</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Daten mit erkennbarer demenzieller Veränderung wertschätzen und in Analyse einbeziehen</li> <li>- Offenheit in der Interpretation der Daten</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Selbstreflexion der Forschenden, um einseitig defizitorientierte Interpretationen zu reduzieren</li> <li>- Forschungsrelevanz scheinbar gegenstandsferner Daten zeigt sich erst in der Analyse</li> </ul>   |
|                      | <u>Reichhaltigkeit und Glaubwürdigkeit der Daten:</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Bei kargen Interviews mit geringer Datenmenge offene Detailanalyse der Daten</li> <li>- Glaubwürdigkeit der Daten vorbehaltlos anerkennen unabhängig der Nachvollziehbarkeit ihres Sinns</li> <li>- Respekt und Wertschätzung gegenüber Daten von MmD als Forschungshaltung</li> </ul>                        | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Auch wenige Daten können reichhaltig im Sinne des Erkenntnisgewinns sein</li> <li>- Offene Interpretation wird ohne Bewertung der „Richtigkeit“ von Daten geförderte</li> <li>- Erkenntnisgewinn wird durch Bemühen unterstützt, Sicht der MmD und ihre erlebte Wirklichkeit nachzuvollziehen</li> </ul>  |

(Quelle: Eigene Darstellung)

Wird den Menschen mit Demenz in den Feldkontakten und auch in der Analyse ihren Daten Offenheit, Respekt und Wertschätzung entgegengebracht, folgt diese Forschungshaltung ethischen Normen. Im letzten Abschnitt der Diskussion werden nun relevante Aspekte zur Umsetzung forschungsethischer Prinzipien reflektiert.

### **7.2.2. Ethische Aspekte im Forschungsprozess**

Die zentralen forschungsethischen Prinzipien, dass Personen auf Basis einer informierten Einwilligung freiwillig an einer empirischen Untersuchung teilnehmen und ihnen keinen Schaden zugefügt wird, bilden etablierte Grundlagen der sozialwissenschaftlichen Forschung (DGS/BDS 2014: 2 f.). Wenn Personen mit eingeschränkter Einwilligungsfähigkeit, beispielsweise aufgrund einer Demenz, an Forschungsvorhaben teilnehmen, ist diesen ethischen Grundsätzen jedoch besondere Aufmerksamkeit zu widmen (DGP 2016: 2; DGS/BDS 2014: 3). In der vorliegenden Arbeit erwiesen sich mehrere Strategien als hilfreich, um die Prinzipien von Freiwilligkeit und Nicht-Schaden auch bei den vier demenzerkrankten Menschen weitmöglich umzusetzen: Erstens, die Einwilligung als Prozess zu verstehen und im Sinne eines ongoing consent wiederholt die Zustimmung der demenzerkrankten Person zu prüfen (DGP 2016: 2); zweitens, in einem persönlichen Vorkontakt die demenziellen Veränderungen einzuschätzen (Lloyd et al. 2006: 1397) sowie subjektiv relevante Lebensthemen zu identifizieren (Dewing 2007: 16; Haberstroh et al. 2016: 11; Niebuhr 2004: 12), um beides in der Interviewgestaltung zu berücksichtigen; drittens, mit der Methodik des gemeinsamen Interviews den demenzerkrankten Menschen durch die anwesende Betreuungskraft Sicherheit zu vermitteln sowie viertens, während und außerhalb der Interviews im Sinne einer person-zentrierten Interaktion (Kitwood 2013: 159 f.) Freundlichkeit, Zuwendung und Wertschätzung auszudrücken. Andere Strategien erbrachten wiederum nicht oder nur teilweise den erwarteten Nutzen. Insbesondere auf diesen Aspekten liegt in der folgenden Diskussion zur Forschungsethik ein Schwerpunkt. Zunächst wird der Abschnitt jedoch von einer kritischen Betrachtung zur Literatur mit Bezug zu forschungsethischen Aspekten in der sozialwissenschaftlichen Forschung eingeleitet. Gegen Ende des Abschnittes bietet Tabelle 4 eine Übersicht über die Umsetzung ethischer Prinzipien zur Einwilligung sowie zu forschungsbezogenen Nutzen und Risiken in dieser Arbeit. Ethisch relevante Aspekte zur Datenerhebung und –analyse wurden bereits im vorausgehenden Abschnitt in Tabelle 3 aufgegriffen.

### **Literatur zur Forschungsethik in der Forschungspraxis mit Menschen mit Demenz**

Zu Beginn ist gleich kritisch zu resümieren, dass es an Publikationen mit praxisorientierten Anwendungsempfehlungen mangelt, die sich auf Untersuchungen der qualitativen Sozialforschung mit Menschen mit Demenz beziehen. Medizinische und wissenschaftliche Institutionen formu-

lieren in Leitlinien und Kodices ethische Grundsätze zur Forschung mit Menschen, deren Einwilligungsfähigkeit reduziert oder nicht gegeben ist. Beispiele sind die Helsinki-Deklaration zur medizinischen Forschung des Weltärzteverbandes (WMA 2013: 7) und der Leitfaden zur Forschung mit Menschen der Schweizer Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW 2009: 72). Der Fokus dieser Deklarationen und Leitlinien richtet sich vorwiegend auf klinische Studien. Sozialwissenschaftliche Forschung findet darin kaum oder keine Beachtung. In den Sozialwissenschaften formulieren die Deutsche Gesellschaft für Soziologie und der Berufsverband Deutscher Soziologinnen und Soziologen (DGS/BDS 2014) und die Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft (DGP 2016) ethische Grundsätze. Ethische Anforderungen in der Forschung mit besonders schutzbedürftigen Menschen, beispielsweise mit geringer Bildung und niedrigem sozialen Status (DGS/BDS 2014: 3) und mit älteren, in ihrer Selbstbestimmtheit eingeschränkten Personen (DGP 2016: 2) werden skizziert. Wie die Grundsätze in der Forschungspraxis umzusetzen sind, bildet sich in den Kodices nicht ab. Auch in Publikationen zu Studien mit demenzerkrankten Menschen werden nicht durchgängig Informationen zur Umsetzung forschungsethischer Aspekte thematisiert (Cowdell 2006: 92). Es ist daher ein Anliegen dieser Arbeit, auch mit der nun folgenden Diskussion Forschungserfahrungen nachvollziehbar darzustellen und kritisch zu reflektieren.

### **Informierte Einwilligung unterstützen**

Zu den forschungsethischen Aspekten, in denen sich in der vorliegenden Arbeit Spannungsfelder zeigten, ist die Information der Menschen mit Demenz zu zählen. Nach dem Ethikkodex der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft (DGP 2016) sind Personen, die an Forschungsvorhaben teilnehmen, schriftlich und mündlich in einer für sie verständlichen Weise zu informieren. In der Forschungsarbeit sollten neben Gesprächen ein Info-Schreiben und eine Einwilligungserklärung, die in Einfacher Sprache (Kellermann 2014: 7) verfasst waren, die Information der demenzerkrankten Menschen unterstützen. Allerdings erbrachten die Maßnahmen nicht den erwarteten Nutzen. Ausgenommen des leichtgradig erkrankten Herrn Strasser konnten die Personen mit Demenz während der Feldkontakte den Zweck der Interviews nicht oder nur sehr eingeschränkt nachvollziehen. Doch neben diesen negativen Erfahrungen ließ sich bei Frau Lotze eine weitere Beobachtung machen. In einem Vorkontakt las sie die Schreiben aufmerksam Zeile für Zeile durch und schien in diesem Moment einen Bezug zum Forschungsthema herzustellen. Aufgrund dessen ist durchaus dafür zu plädieren, zur informierten Einwilligung Dokumente in Einfacher Sprache einzusetzen. Den Menschen mit Demenz wird damit eine Chance gegeben, sich über das Vorhaben zu informieren. Auch wenn die Strategie nicht dauerhaft ihr Verstehen unterstützt, kann es ihnen zumindest während des Lesens gelingen, Ziel und Zweck der Forschung nachzuvollziehen und sich dazu zu äußern.

In allen vier Fällen war es erforderlich, den Menschen mit Demenz wiederholt wesentliche Forschungsinformationen mündlich in möglichst einfacher Form zu vermitteln. Selbst bei Herrn Strasser, der die Erläuterungen vor Beginn des Basisinterviews erkennbar verstand, verlor sich während des Interviews zumindest in Teilen die Erklärbarkeit des Geschehens. Eine Frage von ihm zeigt dies: *“Und wenn Sie mich hier besuchen und äh verschiedene Dinge auch notieren und äh bearbeiten Sie das irgendwie das auch in Ihrem Beruf ja,“* (BI 4.1, 4.3 2015: 8/1-2). Diese Erfahrung bestärkt die Empfehlung (DGP 2016: 2), wiederholt im Rahmen eines ongoing consent zu prüfen, ob die demenzerkrankten Personen weiterhin am Forschungsvorhaben teilnehmen möchten. Trotz aller Bemühungen, sich ihrer Zustimmung zu versichern, bleibt ein ethisches Spannungsfeld bestehen. Beeinflusst von den kognitiven Einschränkungen unterschiedlich, wozu sie ihre Zustimmung erteilten. Bei den drei Personen mit fortgeschrittener Demenz bezog sich ihre Zustimmung darauf, mit der Forscherin ein Gespräch zu führen, ohne dass Zweck und Verwendung der Daten für sie verstehbar schienen.

Wäre es aufgrund der genannten Spannungsfelder nicht angeraten gewesen, anhand des Demenzgrades über den Einschluss der Personen zu entscheiden? Einige Studien gehen diesen Weg und beziehen nur Menschen mit leichtgradigen demenziellen Veränderungen ein (Beuschler/Grando 2009: 4; Zwijsen et al. 2016: 1070). In anderen Untersuchungen dient der Grad kognitiver Einschränkungen, ermittelt durch standardisierte Assessments wie dem Mini-Mental-Status Test<sup>80</sup> (Folstein et al. 1975), als Ein- bzw. Ausschlusskriterium (Dichter et al. 2016: 292; Heggestad et al. 2012: 33; Taylor et al. 2012: 415). In der Forschungsarbeit wurde auf den Einsatz eines solchen Tests verzichtet. Mehrere Argumente sprechen dagegen. Menschen mit Demenz können einen Test ihrer kognitiven Fähigkeiten als demütigende und ihre Würde bedrohende Prüfung wahrnehmen (Heggestad et al. 2012: 33). Fraglich scheint auch, aufgrund eines Kognitionstests darauf zu schließen, dass die Person nicht über die kommunikativen Kompetenzen verfügt, um an einem Interview teilzunehmen. Die subjektive Einschätzung von Angehörigen, Betreuungskräften und Forschenden erwies sich hingegen als geeignet, um über die Aufnahme einer demenzerkrankten Person in das Sample zu entscheiden. Mit Blick auf das Erkenntnisinteresse ist die grundsätzliche Exklusion von Menschen mit fortgeschrittener Demenz kritisch zu sehen. In dieser Analyse der ehrenamtlichen Betreuung bliebe dann in den Ergebnissen die Perspektive der Personen unberücksichtigt, die am häufigsten Betreuungsangebote in Anspruch nehmen (Rothgang et al. 2014: 162). Letztlich zeigt die Arbeit, dass Men-

---

<sup>80</sup> Der Schweregradeinteilung der Alzheimer-Demenz wird das Ergebnis des Mini-Mental-Status-Testes (MMST) zugrunde gelegt. 20-26 Punkte gelten als leichte, 10-19 Punkte als mittelschwere und weniger als 10 Punkte als schwere Demenz (DGPPN/DGN 2016: 33). Kritisch anzumerken ist, dass die im Test überprüften kognitiven Fähigkeiten Tagesschwankungen unterliegen. Zudem bildet sich die Schwere der Beeinträchtigungen nicht alleine in kognitiven, sondern auch in nicht-kognitiven Symptomen ab.

schen mit erheblichen demenziellen Veränderungen ihre Erfahrungen und Sichtweisen in Interviews kommunizieren können, wenn Forschende mit entsprechenden Maßnahmen die Teilhabemöglichkeiten dieser Zielgruppe unterstützen.

### **Forschungsbezogene Risiken reduzieren und persönlichen Nutzen fördern**

Ethik-Kodices der Soziologie (DGS/BDS 2014: 3) und der Pflegewissenschaft (DGP 2016: 2) formulieren als ethischen Grundsatz, dass als schutzbedürftig geltende Menschen in besonderer Weise vor negativen Folgen durch Forschung zu bewahren sind. In qualitativen Interviews können Ermüdung, Ängste und Unruhe unerwünschte Folgen sein (Beuscher/Grando 2009: 5). Als schwierig erweist sich in der Praxis, entsprechende Zeichen zu deuten (Reitinger et al. 2018: 13 f.; Beuscher/Grando 2009: 4). Menschen mit Demenz können in ihren Fähigkeiten eingeschränkt sein, explizit zu äußern, dass sie sich unwohl fühlen. Forschenden stehen daher vor der Aufgabe, aus der verbalen und nonverbalen Kommunikation auf das emotionale und körperliche Befinden zu schließen. Auch wenn die pflegfachlichen Kompetenzen der Forscherin hierbei hilfreich waren, entstanden insbesondere bei nicht-sprachlichen Äußerungen Deutungsunsicherheiten. Ist das kontinuierliche Nesteln an einem Gegenstand als Angst zu interpretieren, wie sich auch Beuscher und Grando (2009: 5) in Interviews mit demenzerkrankten Menschen fragen? Oder könnte es sich um eine alltägliche Gewohnheit handeln? Ist das Weinen der interviewten Person als eindeutiges Signal einer emotionalen Belastung zu verstehen? Oder kann es, wie Beuscher und Grando (2009: 5) zeigen, auch ein Zeichen der Entlastung sein, über bedeutsame Erfahrungen sprechen zu können. Während der Datenerhebung wurde das Entfernen vom Interviewort, wie es Herr Brunner im Interview mit seiner Ehefrau praktizierte, als Zeichen interpretiert, sich aus dem Interview zurückziehen zu wollen. In weiteren Studien wird das Umhergehen von Menschen mit Demenz als Wunsch nach Bewegung gedeutet und das Interview am neuen Ort oder während des Gehens fortgesetzt (Kaufmann/Engel 2016: 779; Niebuhr 2004: 13).

Eine weitere Aufgabe der Forschenden liegt in der Bewertung, wann eine wahrgenommene unerwünschte Folge eines Interviews so weitreichend ist, dass es ethisch nicht mehr angemessen scheint, die Datenerhebung fortzuführen. Im Ethik-Kodex der Deutschen Gesellschaft für Soziologie und des Berufsverbandes Deutscher Soziologinnen und Soziologen (2014) findet sich ein Hinweis, der Forschende in der Einschätzung unterstützen kann. Demnach sind besonders solche Folgen zu betrachten, „[...] die das Maß dessen überschreiten, was im Alltag üblich ist.“ (DGS/BDS 2014: 3). Zwar dürfte es Forschenden kaum möglich sein, das alltagsübliche Maß, beispielsweise an Angst der demenzerkrankten Personen im Kontakt mit unbekanntem Menschen zu kennen. Doch Informationen von Angehörigen können die Interpretation erleichtern, ob negative Folgen eines Interviews ein zumutbar scheinendes Maß übersteigen. In Fall 2 hilft ein Hinweis der pflegenden Tochter, dass sich ihre demenzerkrankte Mutter im Kontakt mit

anderen Personen bisweilen misstrauisch zeigt, deren Misstrauen während des Interviews als alltagsüblich einzuschätzen.

Wenn die vier demenzerkrankten Personen in den Interviews zu vertrauten, subjektiv bedeutsamen Themen kommunizieren, zeigen sie, dass ihnen das Gespräch Freude bereitet. Ein Interview birgt somit nicht nur Risiken, sondern kann auch eine positive Erfahrung darstellen. In der Literatur finden sich Widersprüche, welcher Nutzen sich aus der Forschungsteilnahme besonders schutzbedürftiger Personen ergeben soll. Nach medizin-ethischen Normen wie der Biomedizin-Konvention des Europarates (2007: 5) und der Helsinki-Deklaration des Weltärztebundes (WMA 2013: 7) können nicht einwilligungsfähige Personen an wissenschaftlichen Untersuchungen teilnehmen, die fremdnützige Ziele verfolgen. Der Nutzen liegt dann weniger bei der teilnehmenden Person selbst, sondern eher im Gewinn einer Personengruppe, beispielsweise bei der Entwicklung von Therapien gegen Demenzerkrankungen. In der Forschungsarbeit wird den Leitsätzen der Deutschen Alzheimer Gesellschaft (2002: 1) und der Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft (2016: 2) gefolgt. Die Teilnahme soll auch eigennützig sein und den Menschen mit Demenz einen persönlichen Nutzen erbringen. Ein wesentlicher Nutzen von qualitativen Interviews scheint in den angenehmen Gesprächen mit den Forschenden zu liegen (McKillop 2002: 110; Reitinger et al. 2018: 11; Robinson 2002: 102). Auch die vier demenzerkrankten Personen erleben es als positiv, dass die Forscherin großes Interesse an ihren Erfahrungen zeigt, gespannt ihren Erzählungen folgt und Wertschätzung vermittelt. Auch fremdnützige Motive können Menschen mit Demenz motivieren, an Studien teilzunehmen (Beuscher/Grando 2009: 5; Reitinger et al. 2018: 11; Robinson 2002: 102). So äußert auch Herr Strasser den Wunsch, mit seinen Erfahrungen zur Förderung der Betreuungsangebote beizutragen.

Die Verantwortung der Forschenden, ethische Aspekte angemessen zu berücksichtigen, endet nicht mit Abschluss der Datenerhebung und –auswertung. Auch bei der Publikation der Ergebnisse ist die Schutzbedürftigkeit der Personen zu berücksichtigen (DGS/BDS 2014: 3; DGP 2016: 2). Wenn die erheblichen Einschränkungen der demenzerkrankten Personen dargestellt werden, widerspricht dies ihrem Bedürfnis, sich als leistungsfähige und selbstbestimmte Person zu präsentieren. In der vorliegenden Arbeit wurde versucht, mit der Herausarbeitung von verbliebenen Fähigkeiten und Ressourcen sowie mit einer wertschätzenden Sprache das Personsein der vier interviewten Menschen zu achten. In Tabelle 4 werden nun abschließend zentrale Strategien und Erfahrungen zur Unterstützung der informierten Einwilligung und zur Vermeidung negativer Folgen der Forschungsteilnahme für demenzerkrankte Menschen zusammengefasst.



**Tabelle 4: Ethische Aspekte zur qualitativen Forschung mit Menschen mit Demenz**

|                                  | Forschungsstrategien  | Zentrale Forschungserfahrungen  |
|----------------------------------|---|---|
| Informierte Einwilligung         | <u>Einwilligung als Prozess:</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Weitmögliche Teilhabe an schriftlicher Einwilligung</li> <li>– Bei jedem Kontakt Zustimmung prüfen</li> </ul>                                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Ongoing consent (DGP 2016: 2) mit Überprüfung der Zustimmung unterstützt ethisches Prinzip der Freiwilligkeit</li> </ul>   |
|                                  | <u>Informierte Einwilligung:</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Informationsschreiben und Einwilligungserklärung in Einfacher Sprache (Kellermann 2014: 7)</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Bei Personen mit verbliebener Lesekompetenz hilfreich</li> <li>– Bei fortgeschrittener Gedächtnisstörung bleibt vermitteltes Wissen nicht erhalten</li> </ul>  |
|                                  | <u>Prüfung der Zustimmung:</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Einschätzung, ob Forschungsteilnahme freiwillig erfolgt, anhand verbaler und nonverbaler Kommunikation der Menschen mit Demenz (MmD)</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Ggf. Unsicherheit bei Deutung verbaler und nonverbaler Mitteilungen durch Forschende</li> <li>– Erfahrungen und Fachkompetenzen zur Interaktion mit MmD sind hilfreich</li> <li>– Einschätzung von Angehörigen nutzen</li> </ul> |
| Nutzen und Risiken der Forschung | <u>Person-zentrierten Kommunikation:</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Einfache Sprache</li> <li>– Emotionale Zuwendung</li> <li>– Positive Bestätigung</li> <li>– Geduld</li> </ul>                         | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Person-zentrierte Kommunikation der Forschenden fördert Sicherheit und Vertrauen der MmD</li> <li>– Erfahrungen und Fachkompetenzen zur Interaktion mit MmD sind hilfreich</li> </ul>  |
|                                  | <u>Lebensthemen:</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>– In Gesprächen auf subjektiv bedeutsame Themen der MmD Bezug nehmen</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Lebensthemen der MmD können bei pflegenden Angehörigen erfragt und im Gespräch mit MmD identifiziert werden</li> <li>– Kommunikation zu Lebensthemen fördert Sicherheit und Vertrauen der MmD</li> </ul>                         |
|                                  | <u>Wahl der Erhebungsmethode:</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Nutzen und potentielle Risiken der Methodik für Menschen mit Demenz einschätzen und bei der Methodenwahl berücksichtigen</li> </ul>          | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Angemessenheit und Eignung der Methode zur Erreichung der Forschungsziele nicht als alleinige Auswahlkriterien heranziehen</li> </ul>  |

(Quelle: Eigene Darstellung)

Eine bereits erörterte Erkenntnis dieser Arbeit soll an dieser Stelle noch einmal aufgegriffen werden. Forschenden sind gefordert, nicht der Dominanz einer defizitorientierten Sicht auf Menschen mit Demenz zu unterliegen. Wird bei dieser Zielgruppe hinterfragt, ob sie Ziel und Zweck des Forschungsvorhabens nachvollziehen können und wird kritisch beobachtet, wie weitreichend sie inhaltlich von einer Interviewfrage abweichen, zeigt sich darin bereits eine Voreingenommenheit. Auch nicht demenziell erkrankte Menschen können trotz vorheriger Information am Interviewtag den Zweck der Datenerhebung nicht immer vollständig nachvollziehen. Sie können sich ebenso unbehaglich fühlen, dass eine ihnen nicht vertraute Person sie nach persönlichen Erfahrungen fragt, ihre Aussagen aufzeichnet und auswertet. Auch eigene Stärken herauszustellen und Beeinträchtigungen zu bagatellisieren (Stechl et al.2007: 73), beschränkt sich nicht auf Personen mit kognitiven Einschränkungen. Aus Sicht der Sozialpsychologie streben Menschen grundsätzlich danach, ein positives Selbstbild zu bewahren, indem sie verzerrte Interpretationen über die Gründe für Erfolge und Misserfolge entwickeln. Um ihr Selbstwertgefühl zu stärken, erklären sie Erfolge durch eine überhöhte Einschätzung ihrer Fähigkeiten, wäh-

rend sie die Ursachen für Fehlschläge anderen Personen und Rahmenbedingungen zuschreiben (Jonas et al. 2007: 101). Dennoch bildet sich in der Forschungsarbeit auch die Schutzbedürftigkeit und Angewiesenheit demenzerkrankter Personen ab. Es erfordert die Achtsamkeit der Forschende, dass Selbstbestimmung und die Erfüllung relevanter Bedürfnisse in Forschungsvorhaben angemessen berücksichtigt werden.

Ziel des Abschnittes war es, Erfahrungen mit der Umsetzung ethischer Prinzipien in der Forschung mit Menschen mit Demenz kritisch zu hinterfragen. In der vorliegenden Arbeit konnten mithilfe gezielter Strategien die informierte Einwilligung unterstützt, negative Folgen durch die Datenerhebung vermieden und positive Erfahrungen der interviewten Personen gefördert werden. Trotz aller Bemühungen zeigte sich ebenso, dass der Nutzen der Strategien begrenzt war und ethische Spannungsfelder entstehen können. Ob sich Nützlichkeit und Grenzen dieser Strategien in anderen Forschungskontexten ebenso zeigen, kann die Arbeit nicht belegen. Daher ist Unger et al. (2014: 6) uneingeschränkt zuzustimmen, dass in den Sozialwissenschaften Handlungsbedarf für die Auseinandersetzung mit ethischen Fragen besteht. Aufgrund der Erfahrungen in dieser Arbeit ist hinzuzufügen, hierbei auch der Forschung mit demenzerkrankten Menschen verstärkt Aufmerksamkeit zu widmen. In den nun folgenden Schlussfolgerungen werden die Erkenntnisse zur Forschung mit Menschen mit Demenz noch einmal aufgegriffen und Empfehlungen für die sozialwissenschaftliche Forschung zusammengefasst.

## **8 Implikationen für Politik, Praxis und Forschung**

Die pflegerechtlich gering reglementierte Betreuungspraxis schafft offene Gestaltungsräume. Menschen mit Demenz, ihre pflegenden Angehörigen und die Betreuungskräfte der vier untersuchten Fälle können durch wechselseitige Abstimmung eine harmonische, als wohltuend erlebte Betreuungsbeziehung entwickeln. Zugleich lassen sich aus den Forschungsergebnisse Empfehlungen ableiten, wie durch Maßnahmen der Pflegepolitik und der Angebotsträger die bedürfnisorientierte Gestaltung der ehrenamtlichen Betreuung weiter verbessert werden kann. Bedarfe lassen sich auch für Forschung zur Beziehungsgestaltung und zu weiteren Fragen der ehrenamtlichen Betreuung für demenzerkrankte Menschen formulieren.

### **8.1 Entwicklungspotentiale der ehrenamtlichen Betreuung**

#### **Pflegepolitische Entwicklungspotentiale**

##### Entlastungsbedarfe von pflegenden Angehörigen

Hauptpflegepersonen können die Entlastungspotentiale der ehrenamtlichen Betreuung als nicht bedürfnisgerecht einschätzen, wenn der Betreuungsbedarf der demenzerkrankten Person hoch und weitere familiale und informelle Unterstützung begrenzt sind. Zeitlich erweiterte und flexibel nutzbare Einsätze der häuslichen Betreuung könnten ihnen mehr Entlastung bieten. Für eine solche intensivierete Betreuung, die mehrere Betreuungsbesuche pro Woche umfassen könnte, wären Rahmenstrukturen erforderlich. Mit Vorgaben wie die Einsätze zwischen mehreren Betreuungskräften zu koordinieren und ein Tages- oder Wochenmaximum an Betreuungszeit zu vereinbaren, ließe sich einer übermäßigen Beanspruchung der Ehrenamtlichen entgegenwirken.

Die nicht bedarfsdeckende Finanzierung von Betreuungsleistungen nach § 45a SGB XI kann pflegende Angehörige daran hindern, die ehrenamtliche Betreuung entsprechend ihrem Entlastungsbedarf in Anspruch zu nehmen. Eine Erhöhung der verfügbaren Finanzmittel kann die Chancengleichheit fördern, dass unabhängig verfügbarer finanzieller Ressourcen die familiale Sorge durch alltagsunterstützende Angebote entlastet werden kann.

Träger ehrenamtlicher Betreuungsangebote stellen sicher, die Betreuungskräfte angemessen zu qualifizieren und zu begleiten, die Betreuung zu organisieren sowie Ehrenamtliche und pflegende Angehörige bei Problemen zu unterstützen. Sie leisten einen wesentlichen Beitrag, dass die Personen die ehrenamtliche Betreuung als gewinnbringendes freiwilliges Engagement bzw. als bedürfnisorientierte Unterstützung erleben. Mit einer längerfristigen finanziellen Förderung ließen sich die unterstützenden Strukturen für Ehrenamtliche und pflegende Angehörige ausbauen. Dies könnte dazu beitragen, sowohl weitere Ehrenamtliche zu gewinnen als auch die Inanspruchnahme der Betreuungsleistungen zu fördern.

### Gewinnpotentiale für Ehrenamtliche

Betreuungskräfte stehen in ihrem Ehrenamt vor der Aufgabe, neben ihrer fürsorgenden Tätigkeit auch auf ihre Selbstsorge zu achten. Insbesondere ältere Menschen engagieren sich in dem Feld der ehrenamtlichen Betreuung, und politische Strategien zielen darauf ab, Engagementpotentiale in der älteren Bevölkerung zu erschließen. Ihr Ehrenamt kann allerdings mit belastenden Erfahrungen einhergehen. Werden die Angebotsträger dabei unterstützt, die Ehrenamtlichen in Bezug auf ihre freiwillige Tätigkeit vor gesundheitsrelevanten Risiken zu schützen, ließe sich einer Beeinträchtigung ihres Wohlbefindens vorbeugen.

Betreuungskräfte tragen mit ihren Strategien erheblich dazu bei, dass Menschen mit Demenz und pflegende Angehörige die Betreuung als wohltuend erleben. Mit einem strukturierten, trägerübergreifenden Angebot an Fortbildungsmaßnahmen könnten qualifizierte Ehrenamtliche ihre fachlichen und sozialen Kompetenzen weiterentwickeln. Auf diese Weise ließe sich die „besondere Qualität“ (Klie 2013: 15) ihrer ehrenamtlichen Tätigkeit weiter erhöhen. Eine Förderung ihrer Fähigkeiten im Umgang mit herausfordernden Ereignissen kann ebenso Gesundheitsschutz und Wohlbefinden der Ehrenamtlichen unterstützen.

Beim freiwilligen Engagement für ältere, pflegebedürftige Menschen besteht eine geschlechterbezogene Ungleichheit. In der ehrenamtlichen Betreuung leisten mehrheitlich Frauen einen Beitrag, um die häusliche Sorge einer wachsenden Zahl demenzerkrankter Menschen zu unterstützen. Zugleich erzielen sie einen Gewinn aus ihrem Ehrenamt, indem sie ihr Engagement als wohltuend erleben, sich Interessengebiete erschließen und soziale Kontakte pflegen. Mit einer gezielten Förderung des Engagements von Männern ließe sich der Geschlechterungleichheit in Sorgetätigkeiten entgegenwirken. Mit einer höheren Beteiligung können auch Männer vermehrt von den gewinnbringenden Engagementerfahrungen profitieren.

An den Gesellschaftsbereich des freiwilligen Engagements werden politische Erwartungen herangetragen, die häusliche Sorge von demenzerkrankten Menschen zu unterstützen. Politische Verantwortungsträger sollten ebenso dafür Sorge tragen, dass Freiwilligkeit und Selbstbestimmung des Ehrenamtes nicht eingeschränkt werden, um Versorgungslücken zu schließen. Die Abgrenzung zwischen Betreuung und beruflicher Pflege ließe sich durch die konkretere Bestimmung von Aufgabenbereichen weiterentwickeln. Ein Tätigkeitskatalog könnten einzuschließende und auszuschließende Tätigkeiten der ehrenamtlichen Betreuung definieren.

### **Entwicklungspotentiale der Anbieterorganisation**

#### Selbstsorgebedürfnisse der Ehrenamtlichen

Eine enge Bindung an die Anbieter und an die unterstützten Personen kann es befördern, dass sich Betreuungskräfte nur schwer von einer ungewollten Ausdehnung ihres Engagements ab-

grenzen können. Gespräche mit Koordinatorinnen und Fachkräfte können hilfreich sein, um Risiken einer Überforderung zu erkennen und die Ehrenamtlichen anzuleiten, eine Balance zwischen fürsorgendem Engagement und einer angemessenen Selbstsorge herzustellen. Ehrenamtliche sind ebenso dabei zu unterstützen, Belastungserfahrungen und Grenzen ihrer Engagementbereitschaft offen zu thematisieren. Kommunikationsangebote in Gruppen- oder in Einzelkontakten können es den Betreuungskräften erleichtern, eine für sie angenehme Form zu finden, um über Belastungen zu sprechen.

### Kompetenzentwicklung der Ehrenamtlichen

Die Erkenntnisse zur Harmonisierung können in der Qualifizierung der Betreuungskräfte eingesetzt werden, um die Ehrenamtlichen für die sozialen Prozesse in der Beziehungsgestaltung zu sensibilisieren. Wirksame Harmonisierungsstrategien lassen sich vermitteln, im Austausch zwischen den Betreuungskräften weiterentwickeln und in der Praxis erproben. Beispielsweise kann das Wissen über fördernde Kommunikationsstrategien, über die Bedeutsamkeit der Biographiesplitter und über die Entstehung von Dissonanzen den Beziehungsaufbau zu Menschen mit fortgeschrittener Demenz unterstützen. Die Betreuungskräfte können ermutigt werden, offen die Abstimmung beziehungsbezogener Aspekte der Betreuung zu thematisieren, um die Harmonisierung zu erleichtern.

## **8.2 Gesundheitswissenschaftliche Forschungsbedarfe**

Mit der ehrenamtlichen Betreuung widmet sich die Arbeit einem gesundheitswissenschaftlich relevanten, aber noch wenig erforschten Feld. Zwar erfährt die Frage, wie die häusliche Sorge einer zunehmenden Zahl demenzerkrankter Menschen sicherzustellen ist, politisch viel Aufmerksamkeit. Das Ehrenamt wird als wertvolle Sorgeressource geschätzt und umworben. Im Forschungsstand zu diesem Angebot spiegelt sich jedoch diese Aufmerksamkeit kaum wider. Insbesondere zur Praxis der ehrenamtlichen Betreuung liegen wenige wissenschaftliche Kenntnisse vor. Empirische Erkenntnisse und theoretische Ansätze zu Sorgebeziehungen fokussieren sich vorwiegend auf familiäre und berufliche Kontexte von Care. Mit dem Phänomen der Harmonisierung und deren Bezugskategorien konnten neue Erkenntnisse zur Praxis der ehrenamtlichen Betreuung gewonnen werden. Es wurden Besonderheiten der Ausrichtung beziehungsbezogener Merkmale in einer Sorgebeziehung herausgearbeitet, die im Rahmen eines pflegerechtlich geregelten und zugleich ehrenamtlich erbrachten Unterstützungsangebotes für demenzerkrankte Menschen und deren pflegende Angehörige entsteht. Aus der Arbeit ließen sich ebenso Forschungsbedarfe ableiten, um das Konzept fortzuentwickeln und um weitere unentdeckte Phänomene zu ehrenamtlichen Sorgebeziehungen zu explorieren.

Forschungsbedarf besteht, um das Konzept der Harmonisierung auf seine Gültigkeit zu überprüfen und durch andere Fragestellungen weiterzuentwickeln. Die Erkenntnisse dieser Arbeit

basieren auf Daten aus vier Betreuungsfällen, in denen es den beteiligten Personen gelungen ist, eine harmonische Passung in ihrer Beziehung herzustellen. In der Arbeit konnte nicht erforscht werden, wie sich der soziale Prozess in Beziehungen vollzieht, die von weitreichenden Dissonanzen gekennzeichnet sind oder die vorzeitig beendet wurden. Fragen möglicher geschlechterbezogener Unterschiede in der Beziehungsgestaltung standen in der Arbeit nicht im Vordergrund, wären aber angesichts der ungleich verteilten Sorgetätigkeiten relevant. Dem Sample gehörten vier weibliche Betreuungskräfte an. Wie die wenigen Männer, die sich in diesem Feld engagieren, in ihr Ehrenamt finden und wie sie die Betreuungsbeziehung zu weiblichen und männlichen demenzerkrankten Menschen gestalten, wären mögliche, noch zu erforschende Fragen. Auch die einbezogenen pflegenden Angehörigen sind weiblich. Daher wäre es auch von Interesse, ein geschlechtsbezogen heterogenes Sample zu untersuchen. Welches Maß an fachlichen Kompetenzen für die Ehrenamtlichen angemessen scheint, sie in ihrer Tätigkeit und in ihrer Selbstsorge zu unterstützen, ohne ein berufliches Qualifikationsniveau anzustreben, ist gleichfalls eine Frage, die noch zu erforschen wäre.

Gesundheitswissenschaftlich relevant ist eine weitere Forschung zu Aspekten der ungleichen Gesundheitschancen in Bezug auf ehrenamtliche Betreuungsangebote. Wie Menschen mit Migrationshintergrund oder Personen aus weiteren, als sozial benachteiligt geltenden Bevölkerungsgruppen Zugang zur ehrenamtlichen Betreuung finden und wie sie die Unterstützung erleben, könnten spannende Forschungsfragen sein. Ebenso von Interesse wäre es, Motive und Erleben von Personen dieser Bevölkerungsgruppen zu analysieren, die sich in der ehrenamtlichen Betreuung freiwillig engagieren. Eine drängende Frage im Kontext der häuslichen Sorge bezieht sich auf die angemessene Unterstützung alleine lebender Menschen mit Demenz. Hoch relevant wäre daher die Analyse, wie die ehrenamtliche Betreuung in die Sorgearrangements von Alleinlebenden einbezogen ist und wie das Angebot die häusliche Sorge dieser Personen stärken kann.

Ein Anliegen der Arbeit bestand darin, die ehrenamtliche Betreuung aus Perspektive der Personen mit Demenz zu analysieren. Es besteht weiterer erheblicher Forschungsbedarf, Erfahrungen und Sichtweisen dieser Zielgruppe nicht nur zur ehrenamtlichen Betreuung, sondern auch zu weiteren ehrenamtlichen Unterstützungsangeboten zu analysieren. Neben dem Bedarf, neue wissenschaftliche Erkenntnisse zu gewinnen, besteht ebenso dringender Bedarf, sich mit methodischen Fragen zur Forschung mit Menschen mit Demenz auseinanderzusetzen und Forschungserfahrungen zu teilen. Lohnend scheint zu sein, die Methodik des gemeinsamen Interviews, mit der die Datengewinnung wirksam unterstützt werden konnte, methodologisch und in ihrer praktischen Anwendung weiterzuentwickeln. Beim Einsatz semi-strukturierter Interviews ist zu vertiefen, welche Anforderungen an die Gestaltung des Leitfadens zu stellen ist, um wirksam die Kommunikation der demenzerkrankten Menschen zu unterstützen. Mit gleichem Ziel ist zu hinterfragen, welche Strategien in der Interviewvorbereitung und der Interviewführung es

Menschen mit Demenz erleichtern können, subjektiv relevante Sichtweisen zu kommunizieren. Kaum methodisch reflektiert wird bislang die Analyse von Daten dieser Zielpersonen, in denen sich ihre kognitiven und sprachlichen Beeinträchtigungen zeigen. Nicht zuletzt besteht Bedarf, bei diesen Aspekten zu berücksichtigen, dass Personen mit leichter Demenz möglicherweise eine andere Unterstützung benötigen als Personen mit fortgeschrittenen Beeinträchtigungen. Ebenso sind forschungsethische Fragen offen, wie die informierte Einwilligung wirksam unterstützt werden kann und wie Personen vor einem möglichen forschungsbedingten Schaden zu schützen sind. Mit einem größeren Fundus an wissenschaftlichem Wissen und Erfahrung ließe sich die Hürde, Menschen mit Demenz aus methodischen und forschungsethischen Gründen aus Studien auszuschließen, möglicherweise reduzieren.





## Abkürzungsverzeichnis

|        |  |
|--------|--|
| Abs    | Absatz   |
| BI     | Basisinterview   |
| BK     | Betreuungskraft  |
| BMFSFJ | Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend |
| BMJV   | Bundesministerium für Justiz und Verbraucherschutz         |
| BP     | Betreuungsbedürftige Person                                |
| EI     | Experteninterview  |
| F      | Fall   |
| FI     | Folgeinterview   |
| FTD    | Frontotemporale Demenz                                     |
| GKV    | Gesetzliche Krankenversicherung                            |
| GTM    | Grounded Theory Methodologie                               |
| LKD    | Lewy-Körperchen-Demenz                                     |
| MDK    | Medizinischer Dienst der Krankenkassen                     |
| MmD    | Menschen mit Demenz  |
| MMST   | Mini-Mental-Status-Test                                    |
| PmD    | Person mit Demenz  |
| SGB    | Sozialgesetzbuch   |
| WHO    | Weltgesundheitsorganisation                                |

## **Abbildungsverzeichnis**

|  |    |
|--|----|
| Abbildung 1: Emotionale Betroffenheit im Kontakt mit demenzerkrankten Menschen.....                            | 17 |
| Abbildung 2: Verwendung Betreuungs- und Entlastungsleistungen 2010 – 2016 .....                                | 47 |
| Abbildung 3: Belastung und persönlicher Gewinn von Betreuungskräften nach Ehrenamtlichen und Angestellten..... | 54 |

## **Tabellenverzeichnis**

|  |     |
|--|-----|
| Tabelle 1: Soziodemografische Daten der untersuchten Personen im Überblick .....     | 132 |
| Tabelle 2: Betreuungsdaten der vier Fälle im Überblick.....                          | 133 |
| Tabelle 3: Strategien zur qualitativen Forschung mit Menschen mit Demenz .....       | 299 |
| Tabelle 4: Ethische Aspekte zur qualitativen Forschung mit Menschen mit Demenz ..... | 305 |



## Literaturverzeichnis

- Adams, T.; Gardiner, P. (2005): Communication and interaction within dementia care triads: Developing a theory for relationship-centred care. *Dementia* 4 (2): 185–205.
- Aner, K. (2005): "Ich will, dass etwas geschieht." Wie zivilgesellschaftliches Engagement entsteht - oder auch nicht. Berlin: Sigma.
- Aner, K. (2012): „Im Alter ein Mensch bleiben ...“ Was sind uns die Alten wirklich wert? *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 45: 585-586.
- Aner, K.; Karl, F.; Rosenmayr, L. (2007): Die neuen Alten – Retter des Sozialen? Anlass und Wandel gesellschaftlicher und gerontologischer Diskurse. In: Aner, K.; Karl, F.; Rosenmayr, L. (Hrsg.): *Die neuen Alten - Retter des Sozialstaates*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften: 13-35.
- AOK Rheinland/Hamburg (Hrsg.) (2016): *Pflegereport 2016. Zur Versorgungssituation pflegebedürftiger Menschen im Rheinland und in Hamburg. Schwerpunkt: Pflegebedürftigkeit bei Demenz*. Düsseldorf.
- Arbeiter-Samariter-Bund (ASB) (2015): *Betreuungskonzept. Konzept für Leistungen der Betreuung und Entlastung. Arbeiter-Samariter-Bund Ambulante Pflege (Hrsg.)*. Bremen.
- Arbeiterwohlfahrt (AWO) (Hrsg.) (2018): *Pflegedienst. Verbindliche Hinweise zur Erbringung und Abrechnung der Leistungskomplexe ab 01.01.2018*. Online verfügbar unter: <https://www.awo-aachen-land.de/wp-content/uploads/2018/01/2018-Leistungskatalog-SGB-XI-intern-ab-01.01.pdf> (abgerufen am 02.05.2020).
- Asendorpf, J. B. (2016): Bindung im Erwachsenenalter. In: Frey, D.; Bierhoff, H.-W. (Hrsg.): *Soziale Motive und soziale Einstellungen. Enzyklopädie der Psychologie. Serie Sozialpsychologie. Band 2*. Göttingen: Hogrefe: 323-352.
- Aulenbacher, B.; Riegraf, B.; Theobald, H. (2014): Sorge und Sorgearbeit. Neuvermessung eines traditionsreichen Forschungsfeldes. In: Aulenbacher, B.; Riegraf, B.; Theobald, H. (Hrsg.): *Sorge: Arbeit, Verhältnisse, Regime. Soziale Welt. Sonderband 20*. Baden-Baden: Nomos: 5-17.
- Badura, B. (2011): Kooperation und Gesundheit – Zur Rolle der Soziologie in den Gesundheitswissenschaften. In: Schott, T.; Hornberg, C. (Hrsg.): *Die Gesellschaft und ihre Gesundheit. 20 Jahre Public Health in Deutschland: Bilanz und Ausblick einer Wissenschaft*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften: 23-38.
- Barlösius, E. (2007): Feminismus. In: Fuchs-Heinritz, W.; Lautmann, R.; Rammstedt, O.; Wienold, H. (Hrsg.): *Lexikon zur Soziologie. 4., grundl. überarb. Aufl.* Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften: 198.
- Bartholomeyczik, S.; Halek, M.; Riesner, C. (2006): *Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe*. Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.). Witten.
- Becka, D.; Borchers, U.; Evans, M. (2016): Pflegen, Kümmern und Begleiten: Berufspolitische Entwicklungspfade zur Sorgearbeit vor Ort. In: Jacobs, K.; Kuhlmei, A.; Greß, S.; Klauber, J.; Schwinger, A. (Hrsg.): *Pflege-Report 2016. Schwerpunktthema: Die Pflegenden im Fokus*. Stuttgart: Schattauer: 151-167.
- Becke, G.; Bleses, P. (2015): Koordinations- und Interaktionsarbeit als Voraussetzungen für die Produktivitätsgestaltung sozialer Dienstleistungen - Zur Einführung. In: Becke, G.; Bleses, P. (Hrsg.): *Interaktion und Koordination. Das Feld sozialer Dienstleistungen*. Wiesbaden: Springer VS: 7-19.
- Beetles, A. C.; Harris, L. C. (2010): The role of intimacy in service relationships: an exploration. *Journal of Services Marketing* 24 (5): 347–358.

- Bentele, V. (2014): Die UN-Behindertenrechtskonvention. Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Beauftragte der Bundesregierung für Belange behinderter Menschen (Hrsg.). Berlin.
- Bereswill, M.; Brauckmann, S. (2014): Fürsorge und Geschlecht. Neue und alte Geschlechterkonstellationen im freiwilligen Engagement Älterer. Weinheim/Basel: Beltz Juventa.
- Bestmann, B.; Wüstholtz, E.; Verheyen, F. (2015): Pflegen: Belastung und sozialer Zusammenhalt. Eine Befragung zur Situation von pflegenden Angehörigen. WINEG Wissen & Techniker Krankenkasse (Hrsg.). Hamburg.
- Beuscher, L.; Grando, V. T. (2009): Challenges in conducting qualitative research with individuals with dementia. *Research in gerontological nursing* 2 (1): 1-9.
- Beyer, A.-K.; Wurm, S.; Wolff, J. K. (2017): Älter werden. Gewinn oder Verlust? Individuelle Altersbilder und Altersdiskriminierung. In: Mahne, K.; Wolff, J. K.; Simonson, J.; Tesch-Römer, C. (Hrsg.): Altern im Wandel. Zwei Jahrzehnte Deutscher Alterssurvey (DEAS). Wiesbaden: Springer VS: 329-343.
- Bezirksregierung Düsseldorf (Hrsg.) (2012): Erläuterungen zur Verordnung über niedrigschwellige Hilfe- und Betreuungsangebote für Pflegebedürftige des Landes Nordrhein-Westfalen (HBPfVO). Bezirksregierung Düsseldorf. Dezernat 34 - Arbeitsmarkt- und Sozialpolitische Förderprogramme. Düsseldorf.
- Bibliographisches Institut (2018): Harmonie. Duden online. Berlin. Online verfügbar unter: <https://www.duden.de/rechtschreibung/Harmonie> (abgerufen am 23.04.2018).
- Blendon, R. J.; Benson, J. M.; Wikler, E. M.; Weldon, K. J.; Georges, J.; Baumgart, M.; Kallmyer, B. A. (2012): The Impact of Experience with a Family Member with Alzheimer's Disease on Views about the Disease across Five Countries. *International Journal of Alzheimer's Disease* 1-9.
- Blessing, A.; Martin, M.; Wenz, M.; Zöllig, J. (2006): Emotionen und Gedächtnis bei Patienten mit Alzheimer-Demenz. *Zeitschrift für Neuropsychologie* 17 (2): 81-92.
- Blumer, H. (1973): Der methodologische Standort des Symbolischen Interaktionismus Hamburg: Rowohlt-Verlag.
- Bode, I. (2013): Ökonomisierung in der Pflege. Was ist das und was steckt dahinter? In: Bauer, U.; Bittlingmayer, U.; Dieterich, A.; Geene, R.; Gerlinger, T.; Hahn, D.; Herrmann, M.; Holst, J.; Kümpers, S.; Lenhardt, U.; Ottovay, K.; Simon, M.; Stegmüller, K. (Hrsg.): Divergentes Altern. Jahrbuch für Kritische Medizin und Gesundheitswissenschaften 48. Hamburg: Argument Verlag: 9-27.
- Böhle, F. (2006): Typologie und strukturelle Probleme von Interaktionsarbeit In: Böhle, F.; Glaser, J. (Hrsg.): Arbeit in der Interaktion – Interaktion als Arbeit. Arbeitsorganisation und Interaktionsarbeit in der Dienstleistung. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften: 325-347.
- Böhle, F.; Glaser, J. (2006): Interaktion als Arbeit - Ausgangspunkt. In: Böhle, F.; Glaser, J. (Hrsg.): Arbeit in der Interaktion – Interaktion als Arbeit. Arbeitsorganisation und Interaktionsarbeit in der Dienstleistung. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften: 11-16.
- Böhle, F.; Glaser, J.; Büssing, A. (2006): Interaktion als Arbeit - Ziele und Konzept des Forschungsverbundes In: Böhle, F.; Glaser, J. (Hrsg.): Arbeit in der Interaktion – Interaktion als Arbeit. Arbeitsorganisation und Interaktionsarbeit in der Dienstleistung. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften: 25-41.
- Brandes, S.; Ludewig, M.; Wolff, B. (2013a): Einschätzung der Wirkung von Niedrigschwelligen Betreuungsangeboten durch Angehörige. Ergebniszusammenfassung der Wirkungsinterviews. EWINA: Effekte, Weiterentwicklung und Inanspruchnahme von Niedrigschwelligen Betreuungsangeboten. Stand: 23.09.2013. Online verfügbar unter: [http://www.niedrigschwellige-betreuungsangebote-nds.de/doc/doc\\_download.cfm?random\\_param=227](http://www.niedrigschwellige-betreuungsangebote-nds.de/doc/doc_download.cfm?random_param=227) (abgerufen am 23.01.2018).

- Brandes, S.; Ludewig, M.; Wolff, B. (2013b): Identifikation fördernder und hemmender Faktoren bei der Inanspruchnahme von Niedrigschwelligen Betreuungsangeboten. Ergebniszusammenfassung der Expertinnen-Runde. EWINA: Effekte, Weiterentwicklung und Inanspruchnahme von Niedrigschwelligen Betreuungsangeboten. Endfassung Stand: 28.05.2013. Online verfügbar unter: [http://www.niedrigschwellige-betreuungsangebote-nds.de/doc/doc\\_download.cfm?random\\_param=35](http://www.niedrigschwellige-betreuungsangebote-nds.de/doc/doc_download.cfm?random_param=35) (abgerufen am 23.01.2018).
- Breuer, F.; Muckel, P.; Dieris, B. (2018): Reflexive Grounded Theory. Eine Einführung für die Forschungspraxis. 3., vollst. überarb. und erweit. Aufl. Wiesbaden: Springer Fachmedien.
- Brückner, M. (2015): Care als beziehungsorientierte Tätigkeit. Perspektive von Professionellen und NutzerInnen Sozialer Arbeit. Sozial extra 39 (1): 26-31.
- Brückner, M.; Heimbeck, G.; Peters, F.; Reimann, T.; Schmidbaur, M. (2012): Wer sorgt für wen und wie? Beteiligte kommen zu Wort – erstes Resümee einer empirischen Untersuchung zu Care. gFFZ - Gender- und Frauenforschungszentrum der Hessischen Hochschulen (Hrsg.). Frankfurt am Main.
- Brückner, M.; Thiersch, H. (2005): Care und Lebensweltorientierung. Bemerkungen zum Vergleich von Arbeitskonzepten. in der Sozialen Arbeit In: Thole, W.; Cloos, P.; Ortmann, F.; Strutwolf, V. (Hrsg.): Soziale Arbeit im öffentlichen Raum. Soziale Gerechtigkeit in der Gestaltung des Sozialen. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften: 137-149.
- Bruker, C.; Klie, T.; Wernicke, F. (2017): Qualitative Studie. In: Storm, A. H. (Hrsg.): Pflegereport 2017. Gutes Leben mit Demenz: Daten, Erfahrungen und Praxis. Beiträge zur Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung. Band 19. Hamburg/Freiburg: DAK-Gesundheit: 96-129.
- Bude, H.; Dellwing, M. (2013): Einleitung. Blumers Rebellion 2.0. Eine Wissenschaft der Interpretation. In: Bude, H.; Dellwing, M. (Hrsg.): Herbert Blumer. Symbolischer Interaktionismus. Aufsätze zu einer Wissenschaft der Interpretation. Berlin: Suhrkamp Verlag: 7-26.
- Bundesagentur für Arbeit (2019): Arbeitsmarktsituation im Pflegebereich. Berichte: Blickpunkt Arbeitsmarkt. Bundesagentur für Arbeit Statistik. Arbeitsmarktberichterstattung (Hrsg.). Nürnberg.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) (2017): Stellungnahme der Bundesregierung zum Bericht der Sachverständigenkommission für den Zweiten Engagementbericht „Demografischer Wandel und bürgerschaftliches Engagement: Der Beitrag des Engagements zur lokalen Entwicklung“. Berlin.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) (2019): Älterwerden im sozialen Wandel. Zentrale Befunde des Deutschen Alterssurveys (DEAS) 1996 bis 2017. Berlin.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ); Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (2018): Gemeinsam für Menschen mit Demenz. Bericht zur Umsetzung der Agenda der Allianz für Menschen mit Demenz 2014 – 2018. Berlin.
- Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (2012): Nationales Gesundheitsziel "Gesund älter werden". Kooperationsverbund gesundheitsziele.de. Berlin.
- Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (2016): Sechster Bericht der Bundesregierung über die Entwicklung der Pflegeversicherung und den Stand der pflegerischen Versorgung in der Bundesrepublik Deutschland. Berlin.
- Bundesministerium für Justiz und Verbraucherschutz (BMJV) (2014): Betreuungsrecht. Mit ausführlichen Informationen zur Vorsorgevollmacht. Berlin.
- Bundesministerium für Justiz und Verbraucherschutz (BMJV) (2016): Sozialgesetzbuch (SGB) - Elftes Buch (XI) - Soziale Pflegeversicherung. Stand: Zuletzt geändert durch Art. 2b G v. 18.7.2016 I 1710. Berlin.
- Bundesregierung (BR) (2010): Nationale Engagementstrategie. Nationales Forum für Engagement und Partizipation. Gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Berlin.

- Burnham, H.; Hogervorst, E. (2004): Recognition of Facial Expression of Emotion by Patients with Dementia of the Alzheimer Type. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 18: 75-79.
- Caldwell, K. (2013): Dyadic interviewing: a technique valuing interdependence in interviews with individuals with intellectual disabilities. *Qualitative Research* 0 (0): 1-20.
- Charlesworth, G.; Sinclair, J. B.; Brooks, A.; Sullivan, T.; Ahmad, S.; Poland, F. (2017): The impact of volunteering on the volunteer: findings from a peer support programme for family carers of people with dementia. *Health and Social Care in the Community* 25 (2): 548-558.
- Cheng, S.-T. (2017): Dementia Caregiver Burden: a Research Update and Critical Analysis. *Current Psychiatry Reports* 19 (64): 2-8.
- Chiao, C.-Y.; Wu, H.-S.; Hsiao, C.-Y. (2015): Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review* 62: 340-350.
- Clark, C. L.; Keady, J. (2002): Getting down to brass tacks. A discussion of data collection with people with dementia. In: Wilkinson, H. (Hrsg.): *The Perspectives of People with Dementia. Research Methods and Motivations*. London: Jessica Kingsley Publishers: 25-46.
- Clarke, A. E. (2012): *Situationsanalyse. Grounded Theory nach dem Postmodern Turn*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Corbin, J. M.; Strauss, A. L. (2004): *Weiterleben lernen. Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit. 2., vollst. überarb. und erweit. Aufl.* Bern: Verlag Hans Huber.
- Cowdell, F. (2006): Preserving personhood in dementia research: A literature review. *International Journal of Older People Nursing* 1 (2): 85-94.
- Dalton, J. M. (2003): Development and testing of the theory of collaborative decision-making in nursing practice for triads. *Journal of Advanced Nursing* 41 (1): 22–33.
- Daly, M.; Lewis, J. (2000): The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states. *British Journal of Sociology* 51 (2): 281-298.
- Demenz Support Stuttgart (DeSS) (2006): „Hearing the Voice of People with Dementia“. DeSSorientiert 1/06. Stuttgart.
- Denzin, N. K. (2009): Symbolischer Interaktionismus. In: Flick, U.; von Kardorff, E.; Steinke, I. (Hrsg.): *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. 7. Aufl. Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag: 136-149.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (DAIzG) (2002): *Leitsätze der Deutschen Alzheimer Gesellschaft zu ethischen Fragestellungen*. Berlin.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (DAIzG) (2012): *Klinische Forschung. Das Wichtigste. Selbsthilfe Demenz*. 12. Berlin.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (DAIzG) (2018): *Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen. Informationsblatt 1*. Berlin.
- Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft (DGP) (2016): *Ethikkodex Pflegeforschung der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft*. Online verfügbar unter: <https://dg-pflegewissenschaft.de/wp-content/uploads/2017/05/Ethikkodex-Pflegeforschung-DGP-Logo-2017-05-25.pdf> (abgerufen am 20.08.2019).
- Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN); Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) (2016): *S3-Leitlinie "Demenzen"*. Langversion Januar 2016. AWMF-Register-Nr.: 038-013 Online verfügbar unter: [https://www.awmf.org/uploads/tx\\_szleitlinien/038-013I\\_S3-Demenzen-2016-07.pdf](https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/038-013I_S3-Demenzen-2016-07.pdf) (abgerufen am 10.01.2020).



- Deutsche Gesellschaft für Public Health (DGPH) (2012): Situation und Perspektiven von Public Health in Deutschland - Forschung und Lehre. Verabschiedet am 13.09.2012. Online verfügbar unter: <https://www.dgms.de/assets/pdf/DGPH-Public-Health-in-Deutschland.pdf> (abgerufen am 03.03.2020).
- Deutsche Gesellschaft für Soziologie (DGS); Berufsverband Deutscher Soziologinnen und Soziologen (BDS) (2014): Ethik-Kodex der Deutschen Gesellschaft für Soziologie (DGS) und des Berufsverbandes Deutscher Soziologinnen und Soziologen (BDS). Online verfügbar unter: [https://bds-soz.de/BDS/fachgruppen/ethik/Ethik-Kodex\\_Satzung\\_141003.pdf](https://bds-soz.de/BDS/fachgruppen/ethik/Ethik-Kodex_Satzung_141003.pdf) (abgerufen am 20.02.2019).
- Deutscher Ethikrat (DER) (2012): Demenz und Selbstbestimmung. Stellungnahme des Deutschen Ethikrates. Berlin.
- Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) (2019): ICD-10-GM Version 2019. Kapitel V Psychische und Verhaltensstörungen (F00-F99). Organische, einschließlich symptomatischer psychischer Störungen (F00-F09). Online verfügbar unter: <https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icd/icd-10-gm/kode-suche/htmlgm2019/block-f00-f09.htm>. (abgerufen am 28.04.2019).
- Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP) (2018): Expertenstandard Beziehungsgestaltung in der Pflege von Menschen mit Demenz. Schriftreihe des Deutschen Netzwerkes zur Qualitätsentwicklung in der Pflege. Osnabrück.
- Dewing, J. (2002): From ritual to relationship: A person-centred approach to consent in qualitative research with older people who have dementia. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice* 1 (2): 157-171.
- Dewing, J. (2007): Participatory research: A method for process consent with persons who have dementia. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice* 6 (1): 11-25.
- Dichter, M. N.; Palmer, R.; Halek, M.; Bartholomeyczik, S.; Meyer, G. (2016): Die Lebensqualität von Menschen mit Demenz. Eine Metasynthese basierend auf den Selbstäußerungen von Menschen mit Demenz. In: Kovács, L.; Kipke, R.; Lutz, R. (Hrsg.): *Lebensqualität in der Medizin*. Wiesbaden: Springer Fachmedien: 287-302.
- Diener, E. (2006): Guidelines for National Indicators of Subjective Well-Being and Ill-Being. *Applied Research in Quality of Life* 1: 151-157.
- Dieris, B. (2006): "Och Mutter, was ist aus dir geworden?!" Eine Grounded-Theory-Studie über die Neupositionierung in der Beziehung zwischen alternden Eltern und ihren erwachsenen, sich kümmernden Kindern. *FQS - Forum Qualitative Sozialforschung* 7 (3): 1-24.
- Dosch, E. (2018): *Wie Männer pflegen. Pflegearrangements häuslich pflegender Männer im erwerbsfähigen Alter*. Vechtaer Beiträge zur Gerontologie. Wiesbaden: Springer VS.
- Dunkel, W. (2002): *Interaktive Arbeit und personenbezogene Dienstleistung: Thesen zu konzeptionellen und empirischen Defiziten der Arbeitsforschung*. Institut für Sozialwissenschaftliche Forschung (Hrsg.). München.
- Dunkel, W. (2011): *Arbeit in sozialen Dienstleistungsorganisationen: die Interaktion mit dem Klienten*. In: Evers, A.; Heinze, R. G.; Olk, T. (Hrsg.): *Handbuch Soziale Dienste*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften: 187-205.
- Dunkel, W.; Szymenderski, P.; Voß, G. G. (2004): *Dienstleistung und Interaktion. Ein Forschungsprojekt*. In: Dunkel, W.; Voß, G. G. (Hrsg.): *Dienstleistung als Interaktion: Beiträge aus einem Forschungsprojekt. Altenpflege - Deutsche Bahn - Call Center*. München: Hampp: 11-27.
- Eggert, S.; Sulmann, D.; Teubner, C. (2017): *Demenz aus Bevölkerungssicht - 2017. ZQP-Analyse*. Zentrum für Qualität in der Pflege (Hrsg.). Berlin.

- Ehlers, A. (2010): Evaluation vernetzter Versorgungsstrukturen für Demenzkranke und ihre Angehörigen – Ermittlung des Innovationspotenzials und Handlungsempfehlungen für den Transfer (EVIDENT). Gesamtbericht zur Angehörigenbefragung. Leuchtturmprojekt Demenz, gefördert vom Bundesministerium für Gesundheit. Technische Universität Dortmund (Hrsg.) Dortmund.
- Eisikovits, Z.; Koren, C. (2010): Approaches to and Outcomes of Dyadic Interview Analysis. *Qualitative Health Research* 20 (12): 1642-1655.
- Elias, N. (2016): Figuration. In: Kopp, J.; Steinbach, A. (Hrsg.): *Grundbegriffe der Soziologie*. 11. Aufl. Wiesbaden: Springer VS: 83-85.
- Enquete-Kommission "Zukunft des bürgerlichen Engagements" (2002): *Bürgerschaftliches Engagement: auf dem Weg in eine zukunftsfähige Bürgergesellschaft*. Bericht der Enquete-Kommission "Zukunft des bürgerlichen Engagements". Deutscher Bundestag. 14. Wahlperiode. Drucksache 14/8900. Berlin.
- Etzrodt, C. (2003): *Sozialwissenschaftliche Handlungstheorien*. Konstanz: UVK Verlagsgesellschaft.
- Europarat (2007): *Übereinkommen zum Schutz der Menschenrechte und der Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin: Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin*. Council of Europe (Hrsg.). Online verfügbar unter: <http://conventions.coe.int/treaty/ger/treaties/html/164.htm> (abgerufen am 03.03.2020).
- Evers, A. (2011): Wohlfahrtsmix und soziale Dienste. In: Evers, A.; Heinze, R. G.; Olk, T. (Hrsg.): *Handbuch soziale Dienste. Sozialpolitik und Sozialstaat*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften: 265-283.
- Evers, A.; Heinze, R. G.; Olk, T. (2011): Einleitung: Soziale Dienste - Arenen und Impulsgeber sozialen Wandels. In: Evers, A.; Heinze, R. G.; Olk, T. (Hrsg.): *Handbuch Soziale Dienste*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften: 9-34.
- Feast, A.; Moniz-Cook, E.; Stoner, C.; Charlesworth, G.; Orrell, M. (2016): A systematic review of the relationship between behavioral and psychological symptoms (BPSD) and caregiver well-being *International Psychogeriatrics* 28 (11): 1761-1774.
- Fernández, M.; Gobartt, A. L.; Balana, M. (2010): Behavioural symptoms in patients with Alzheimer's disease and their association with cognitive impairment. *BMC Neurology* 10 (87): 2-9.
- Fiehler, R. (2008): *Altern, Kommunikation und Identitätsarbeit. Arbeitspapiere und Materialien zur deutschen Sprache*. Band 31. Institut für Deutsche Sprache (Hrsg.). Mannheim.
- Flemington, B.; Houston, A.; Jackson, E.; Latta, A.; Malone, B.; McAdam, N.; McKenzie, D.; McKillop, J.; McLaughlin, P.; Murray, R.; Noone, A.; O'Sullivan, J.; Rankin, H.; Turner, R.; Weakes, D.; Taylor, L.; Keyes, S.; Jenkins, N. (2014): Core principles for involving people with dementia in research: Innovative practice. *Dementia-International Journal of Social Research and Practice* 13 (5): 680-685.
- Flick, U. (2009): Design und Prozess qualitativer Forschung. In: Flick, U.; von Kardorff, E.; Steinke, I. (Hrsg.): *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. 7. Aufl. Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag: 252-264.
- Flick, U. (2011): *Triangulation. Eine Einführung*. 3., akt. Aufl. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Flick, U.; von Kardorff, E.; Steinke, I. (2009): *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. 7. Aufl. Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Folstein, M. F.; Folstein, S. E.; McHugh, P. R. (1975): "Mini-Mental State". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research* 12: 189-198.

- Fonareva, I.; Oken, B. S. (2014): Physiological and functional consequences of caregiving for relatives with dementia. *International Psychogeriatrics* 10: 1-23.
- Freie Wohlfahrtspflege Nordrhein-Westfalen (2008): Freiwillige Demenzbegleiter/innen. Handreichung für den Einsatz in der häuslichen Versorgung und Betreuung. Arbeiter-Samariter-Bund, Caritas, Paritätischer Wohlfahrtsverband, Deutsches Rotes Kreuz, Diakonie, Jüdische Gemeinden (Hrsg.). Bielefeld.
- Frewer-Graumann, S. (2020): „Es ändert sich alles“ – der Alltag mit Demenz aus der Perspektive der Angehörigen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 53: 3-9.
- Frey, C.; Heese, C. (2011): Versorgung und Hilfe bei Demenz - Bekanntheit von Entlastungsangeboten für Angehörige und Versorgungswünsche. *Pflege & Gesellschaft* 16 (3): 271-282.
- Friese, M. (2010): Die „Arbeit am Menschen“. Bedarfe und Ansätze der Professionalisierung von Care Work. In: Moser, V.; Pinhard, I. (Hrsg.): *Care - wer sorgt für wen? Jahrbuch Frauen- und Geschlechterforschung in der Erziehungswissenschaft*. Folge 6/2010. Opladen/Farmington Hills: Verlag Barbara Budrich: 47-68.
- Fringer, A.; Mayer, H.; Schnepf, W. (2010): Das Ehrenamt bei der Unterstützung von Pflegebedürftigen und ihren Familien: Profil und Motive. *Pflege* 23 (3): 173-189.
- Fuß, S.; Karbach, U. (2014): *Grundlagen der Transkription*. Opladen/Toronto: Verlag Barbara Budrich.
- Ganß, M.; Markraf, K.; Ulmer, E. M.; Wißmann, P. (2014): *Interaktion mit allen Sinnen (IMAS). "Kompetent bleiben" Kulturell geprägte Interaktionsformen bleiben erhalten*. Demenz Support Stuttgart (Hrsg.). Stuttgart.
- Gensicke, T.; Geiss, S. (2010): Hauptbericht des Freiwilligensurveys 2009. Zivilgesellschaft, soziales Kapital und freiwilliges Engagement in Deutschland 1999 – 2004 – 2009. Ergebnisse der repräsentativen Trenderhebung zu Ehrenamt, Freiwilligenarbeit und Bürgerschaftlichem Engagement. Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.). München: TNS Infratest Sozialforschung.
- Gillies, B. (2011): Continuity and loss: The carer's journey through dementia. *Dementia* 11 (5): 657–676.
- GKV-Spitzenverband; Verband der Privaten Krankenversicherung (2008): Richtlinie zur Feststellung von Personen mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz und zur Bewertung des Hilfebedarfs vom 22.03.2002 geändert durch Beschlüsse vom 11.05.2002 und 10.06.2008. Online verfügbar unter; [https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/pflegeversicherung/richtlinien\\_\\_\\_vereinbarungen\\_\\_\\_formulare/richtlinien\\_zur\\_pflegerberatung\\_und\\_pflegerbeduerftigkeit/Anpassung\\_Richtlinie\\_PEA-Verfahren\\_2010.pdf](https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/pflegeversicherung/richtlinien___vereinbarungen___formulare/richtlinien_zur_pflegerberatung_und_pflegerbeduerftigkeit/Anpassung_Richtlinie_PEA-Verfahren_2010.pdf). (abgerufen am 01.02.2018).
- GKV-Spitzenverband; Verband der Privaten Krankenversicherung (2016): Empfehlungen des GKV-Spitzenverbandes und des Verbandes der Privaten Krankenversicherung e. V. zur Förderung von Angeboten zur Unterstützung im Alltag, ehrenamtlichen Strukturen und der Selbsthilfe sowie von Modellvorhaben zur Erprobung neuer Versorgungskonzepte und Versorgungsstrukturen nach § 45c Abs. 7 SGB XI i. V. m. § 45d SGB XI sowie zur Förderung regionaler Netzwerke nach § 45c Abs. 9 SGB XI vom 24.07.2002 in der Fassung vom 05.12.2016. Online verfügbar unter: [https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/pflegeversicherung/richtlinien\\_\\_\\_vereinbarungen\\_\\_\\_formulare/rahmenvertraege\\_\\_\\_richtlinien\\_und\\_bundesempfehlungen/2017\\_07\\_28\\_Empfehlungen\\_45cd\\_SGB-XI.pdf](https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/pflegeversicherung/richtlinien___vereinbarungen___formulare/rahmenvertraege___richtlinien_und_bundesempfehlungen/2017_07_28_Empfehlungen_45cd_SGB-XI.pdf) (abgerufen am 28.11.2017).
- Glaser, J. (2006): Arbeitsteilung, Pflegeorganisation und ganzheitliche Pflege - arbeitsorganisatorische Rahmenbedingungen für Interaktionsarbeit in der Pflege. In: Böhle, F.; Glaser, J. (Hrsg.): *Arbeit in der Interaktion – Interaktion als Arbeit*. Arbeitsorganisation und Interaktionsarbeit in der Dienstleistung. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften: 43-58.
- Goffman, E. (1975): *Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität*. Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag.

- Goffman, E. (1986): Interaktionsrituale. Über Verhalten in der direkten Kommunikation. Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag.
- Gomez-Gallego, M.; Gomez-Amor, J.; Gomez-Garcia, J. (2012): Determinants of quality of life in Alzheimer's disease: perspective of patients, informal caregivers and professional caregivers. *International Psychogeriatrics* 24 (11): 1805-1815.
- Görres, S.; Schmitt, S.; Blom, S.; Baumkötter, A.; El Bouazzaoui, F. (2013): Bedarfe und Evaluation pflegerischer Versorgungsstrukturen im ambulanten Sektor - am Beispiel niedrighschwelliger Angebote. Projektbericht. Schriftreihe des Instituts für Public Health und Pflegeforschung, Universität Bremen. Görres, Stefan; Darmann-Finck, Ingrid; Gerhardus, Ansgar (Hrsg.). IPP-Schriften, Ausgabe 12/2013. Online verfügbar unter: [http://www.ipp.uni-bremen.de/uploads/IPP\\_Schriften/ipp\\_schriften12.pdf](http://www.ipp.uni-bremen.de/uploads/IPP_Schriften/ipp_schriften12.pdf) (abgerufen am 22.01.2017).
- Görres, S.; Seibert, K.; Steifler, S. (2016): Perspektiven zum pflegerischen Versorgungsmix. In: Jacobs, K.; Kuhmey, A.; Greß, S.; Klauber, J.; Schwinger, A. (Hrsg.): *Pflege-Report 2017. Schwerpunkt: Die Pflegenden im Fokus*. Stuttgart: Schattauer: 3-17.
- Gräbel, E.; Adabbo, R. (2011): Perceived Burden of Informal Caregivers of a Chronically Ill Older Family Member. Burden in the Context of the Transactional Stress Model of Lazarus and Folkman. *GeroPsych* 24 (3): 143–154.
- Gräbel, E.; Luttenberger, K.; Römer, H.; Donath, C. (2010): Ehrenamtlicher Betreuungsdienst bei Demenz – Prädiktoren der Inanspruchnahme und Qualitätserwartungen aus Sicht pflegender Angehöriger. *Fortschritte der Neurologie Psychiatrie* 78: 536-541.
- Gräbel, E.; Römer, H.; Donath, C. (2009): Betreuungsgruppen. Prädiktoren der Inanspruchnahme und Qualitätserwartungen aus Sicht pflegender Angehöriger eines Demenzkranken. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 42: 394-401.
- Gräbel, E.; Schirmer, B. (2006): Freiwillige Helferinnen und Helfer zur Entlastung der Angehörigen demenzkranker Menschen. Ergebnisse einer prospektiven Verlaufsuntersuchung zu den Erwartungen und Erfahrungen in Bezug auf Schulung und professionelle Begleitung. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 39: 217-226.
- Grasset, L.; Braynec, C.; Jolya, P.; Jacqmin-Gaddaa, H.; Peresa, K.; Foubert-Samiera, A.; Dartigues, J. F.; Helmera, C. (2016): Trends in dementia incidence: Evolution over a 10-year period in France. *Alzheimer's & Dementia* 12: 272-280.
- Greenwood, D. E.; Gordon, C.; Pavlou, C.; Bolton, J. V. (2016): Paradoxical and powerful: Volunteers' experiences of befriending people with dementia. *Dementia* 0 (0): 1-19.
- Gruber, T. (2011): Gedächtnis. Lehrbuch Basiswissen Psychologie. 1. Aufl. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Gubitzer, L. (2011): Was tun wir, wenn wir tätig sind? Dienste leisten. *Kurswechsel* 1: 91-105.
- Gutek, B. A.; Cherry, B.; Bhappu, A. D.; Schneider, S.; Woolf, L. (2000): Features of Service Relationships and Encounters. *Work and occupations* 27: 319-351.
- Haberstroh, J.; Neumeyer, K.; Pantel, J. (2016): Kommunikation bei Demenz. Ein Ratgeber für Angehörige und Pflegende. Berlin/Heidelberg: Springer Verlag.
- Hagen, C.; Simonson, J. (2016): Inhaltliche Ausgestaltung und Leitungsfunktionen im freiwilligen Engagement. In: Simonson, J.; Vogel, C.; Tesch-Römer, C. (Hrsg.): *Freiwilliges Engagement in Deutschland. Der Freiwilligensurvey 2014*. Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen: 295-328.
- Hahn, D. (2010): Prinzip Selbstverantwortung? Eine Gesundheit für alle? Verschiebungen in der Verantwortung für Gesundheit im Kontext sozialer Differenzierungen. In: Bauer, U.; Bittling-Mayer, U.; Dieterich, A.; Geene, R.; Gerlinger, T.; Hahn, D.; Herrmann, M.; Holst, J.; Kümpers, S.; Lenhardt, U.; Schwarz, C.; Simon, M.; Stegmüller, K. (Hrsg.): *Jahrbuch für kritische Medizin und Gesundheitswissenschaften*. Band 46. Hamburg: Argument Verlag: 29-50.

- Hajek, A.; Lehnert, T.; Wegener, A.; Riedel-Heller, S.; König, H. H. (2018): Informelles Pflegepotenzial bei Älteren in Deutschland. Ergebnisse einer bevölkerungsrepräsentativen Befragung. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 51: 612–619.
- Haumann, W. (2018): Bilder und Erfahrungen der Pflege in Deutschland und in den Bundesländern. In: Storm, A. (Hrsg.): *Pflegereport 2018. Pflege vor Ort – gelingendes Leben mit Pflegebedürftigkeit. Beiträge zur Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung. DAK Gesundheit. Band 26.* Heidelberg: medhochzwei Verlag: 31-108.
- Hausen, K. (1976): Die Polarisierung der "Geschlechtscharaktere" - Eine Spiegelung der Dissoziation von Erwerbs- und Familienleben. In: Conze, W. (Hrsg.): *Sozialgeschichte der Familie in der Neuzeit Europas.* Stuttgart: Ernst Klett Verlag: 363-393.
- Heggestad, A. K. T.; Nortvedt, P.; Slettebø, Å. (2012): The importance of moral sensitivity when including persons with dementia in qualitative research. *Nursing Ethics* 20 (1): 30-40.
- Heimerl, K. (2015): Ethische Herausforderungen für die Sorgenden von Demenzerkrankten. *Imago Homini* 22 (4): 267–276.
- Helfferich, C. (2011): *Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews.* 4. Aufl. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Hellström, I.; Nolan, M.; Nordenfelt, L.; Lundh, U. (2007): Ethical and methodological issues in interviewing persons with dementia. *Nursing Ethics* 14 (5): 608-619.
- Hermanns, H. (2009): Interviewen als Tätigkeit. In: Flick, U.; von Kardorff, E.; Steinke, I. (Hrsg.): *Qualitative Forschung. Ein Handbuch.* 7. Aufl. Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag: 360-368.
- Heusinger, J.; Hämel, K.; Kümpers, S. (2017): Hilfe, Pflege und Partizipation im Alter Zukunft der häuslichen Versorgung bei Pflegebedürftigkeit. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 50: 439–445.
- Heusinger, J.; Kammerer, K. (2013): *Literaturstudie Pflege und Gender. Abschlussbericht zum ZQP Projekt. Evaluation - Berichterstattung Pflegequalität. Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP) (Hrsg.).* Berlin.
- Hildenbrand, B. (1998): Vorwort. In: Strauss, A. L. (Hrsg.): *Grundlagen qualitativer Sozialforschung.* 2. Aufl. München: Wilhelm Fink Verlag: 11-17.
- Hillmann, K. H. (2007): *Wörterbuch der Soziologie.* 5., vollst. überarb. und erweit. Aufl. Stuttgart: Alfred Kröner Verlag.
- Hochgräber, I.; Dortmann, O.; Bartholomeyczik, S.; Holle, B. (2014a): *Niedrigschwellige Betreuungsangebote für Menschen mit Demenz aus der Sicht der Betreuungskräfte.* Stuttgart/New York: Georg Thieme Verlag.
- Hochgräber, I.; Dortmann, O.; Bartholomeyczik, S.; Holle, B. (2014b): *Niedrigschwellige Betreuungsangebote für Menschen mit Demenz aus Sicht pflegender Angehöriger.* *Pflege* 27 (1): 7-18.
- Hochgräber, I.; Riesner, C.; Schoppmann, S. (2012): The experience of people with dementia in a social care group: Case study. *Dementia* 12 (6): 751–768.
- Hochschild, A. R. (1979): *Emotion Work, Feeling Rules and Social Structure.* *The American Journal of Sociology* 85 (3): 551-575.
- Hondrich, K. O. (1983): *Bedürfnisse, Ansprüche und Werte im sozialen Wandel. Eine theoretische Perspektive.* In: Hondrich, K. O.; Vollmer, R. (Hrsg.): *Bedürfnisse im Wandel. Theorie, Zeitdiagnose, Forschungsergebnisse.* Opladen: Westdeutscher Verlag: 16-74.
- Honer, A. (2011): *Kleine Leiblichkeiten. Erkundungen in Lebenswelten.* Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

- Hopf, C. (2009): Qualitative Interviews - ein Überblick. In: Flick, U.; von Kardorff, E.; Steinke, I. (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. 7. Aufl. Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag: 349-360.
- Höwler, E. (2010): Herausforderndes Verhalten bei Personen mit demenziellen Veränderungen aus der Perspektive von Pflegenden. *Pflege & Gesellschaft* 15: 78-98.
- Hubbard, G.; Downs, M. G.; Tester, S. (2003): Including older people with dementia in research: Challenges and strategies. *Aging & Mental Health* 7 (5): 351-362.
- Hütz, D.; Costa, A.; Willmes, K.; Abel, S. (2012): Störungsspezifische Sprachtherapie bei Alzheimer-Demenz. *NeuroGeriatric* 9 (3): 112-118.
- Institut für Demoskopie Allensbach (IfD Allensbach) (2012): Generali Altersstudie 2013: Wie ältere Menschen leben, denken und sich engagieren. Generali Zukunftsfond (Hrsg.). Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch Verlag.
- Institut für Demoskopie Allensbach (IfD Allensbach) (2014): Motive des bürgerschaftlichen Engagements. Ergebnisse einer bevölkerungsrepräsentativen Befragung. Untersuchung im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Online verfügbar unter: <https://www.bmfsfj.de/blob/94388/623395a6b3c03445ed1b1615927a3200/motive-des-buergerschaftlichen-engagements-data.pdf> (abgerufen am 31.08.2018).
- Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) (2009): Nichtmedikamentöse Behandlung der Alzheimer Demenz. Abschlussbericht. IQWiG-Berichte – Jahr: 2009 Nr. 41. Köln.
- Institut für Sozialforschung und Sozialwirtschaft (iso) (2012): Expertise „Nationale Demenzstrategien“. Vergleichende Analyse zur Entwicklung von Handlungsempfehlungen für Deutschland. Endbericht im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Saarbrücken.
- International Council of Nurses (ICN) (2012): The ICN-Code of ethics for nurses. Genf. Online verfügbar unter: [http://www.icn.ch/images/stories/documents/about/icncode\\_english.pdf](http://www.icn.ch/images/stories/documents/about/icncode_english.pdf) (abgerufen am 02.02.2018).
- Jonas, K.; W, S.; Hewstone, M. (2007): Sozialpsychologie. Eine Einführung. 5., vollst. überarb. Aufl. Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Karlawish, J. (2008): Measuring decision-making capacity in cognitively impaired individuals. *NeuroSignals* 16 (1): 91-98.
- Kasper, S.; Volz, H.-P. (2014): Psychiatrie und Psychotherapie compact. Das gesamte Fachwissen. 3., überarb. Aufl. Stuttgart/New York: Georg Thieme Verlag.
- Kaufmann, E. G.; Engel, S. A. (2016): Dementia and well-being: A conceptual framework based on Tom Kitwood's model of needs. *Dementia* 15 (4): 774–788.
- Kelle, U. (2008): Die Integration qualitativer und quantitativer Methoden in der empirischen Sozialforschung. Theoretische Grundlagen und methodologische Konzepte. 2. Aufl. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Keller, R. (2012): Das Interpretative Paradigma. Eine Einführung. Wiesbaden: Springer VS.
- Kellermann, G. (2014): Leichte und Einfache Sprache – Versuch einer Definition. Bundeszentrale für politische Bildung. Politik und Zeitgeschehen (APuZ). Bundeszentrale für politische Bildung 64: 7-10.
- Kipfer, S.; Imhof, L.; Koppitz, A. (2016): Einbezug der Biographie in den Pflegealltag – eine qualitative Studie. *International Journal of Health Professions* 3 (2): 216–226.
- Kitwood, T. (2013): Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. 6., erweit. Aufl. Bern: Verlag Hans Huber. .

- Klie, T. (2013): Die Debatten um freiwilliges Engagement in der Pflege. In: Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP) (Hrsg.): *Freiwilliges Engagement im pflegerischen Versorgungsmix*. ZQP Themenreport. 1. Aufl. Berlin: 98-106.
- Kofahl, C.; Lüdecke, D.; Schalk, B.; Härter, M.; von dem Knesebeck, O. (2013): Was weiß und denkt die Bevölkerung über Alzheimer und andere Demenz-Erkrankungen? In: Böcken, J.; Braun, B.; Repschläger, U. (Hrsg.): *Gesundheitsmonitor 2013. Bürgerorientierung im Gesundheitswesen*. Kooperationsprojekt der Bertelsmann Stiftung und der BARMER GEK. München: Verlag Bertelsmann Stiftung: 39-62.
- Kontos, P. C. (2004): Ethnographic reflections on selfhood, embodiment and Alzheimer's disease. *Ageing & Society* 24: 829–849.
- Kopp, J. (2016): Beziehung, soziale. In: Kopp, J.; Steinbach, A. (Hrsg.): *Grundbegriffe der Soziologie*. 11. Aufl. Wiesbaden: Springer VS: 39-40.
- Kotsch, L.; Hitzler, R. (2013): *Selbstbestimmung trotz Demenz? Ein Gebot und seine Relevanz im praktischen Pflegealltag*. Weinheim/Basel: Betz Juventa Verlag.
- Kowal, S.; O'Connell, D. C. (2009): Zur Transkription von Gesprächen. In: Flick, U.; von Kardorff, E.; Steinke, I. (Hrsg.): *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. 7. Aufl. Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag: 437-447.
- Kricheldorf, C.; Brijoux, T. (2016): Familienbegleitung. Neue Facette in der Begleitung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 49: 201–208.
- Kruse, A. (2017): *Lebensphase hohes Alter - Verletzlichkeit und Reife*. Wiesbaden: Springer.
- Kuhlmeier, A.; Suhr, R.; Blüher, S.; Dräger, D. (2013): Das Risiko der Pflegebedürftigkeit: Pflegeerfahrungen und Vorsorgeverhalten bei Frauen und Männern zwischen dem 18. und 79. Lebensjahr. In: Böcken, J.; Braun, B.; Repschläger, U. (Hrsg.): *Gesundheitsmonitor 2013. Bürgerorientierung im Gesundheitswesen*. Kooperationsprojekt der Bertelsmann Stiftung und der BARMER GEK. München: Verlag Bertelsmann Stiftung: 11-38.
- Kuratorium Deutsche Altenhilfe (KDA); Prognos (2017): Abschlussbericht im Projekt „Bestandsaufnahme und Entwicklungsmöglichkeiten niedrigschwelliger Betreuungsangebote im Rahmen der Pflegeversicherung“ im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit. Köln/Basel.
- Kurz, A.; Freter, H. J.; Saxl, S.; Nickel, E. (2016): *Demenz- das Wichtigste. Ein kompakter Ratgeber*. 2. Aufl. Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hrsg.). Berlin.
- Kurz, A.; Wilz, G. (2011): Die Belastung pflegender Angehöriger bei Demenz. Entstehungsbedingungen und Interventionsmöglichkeiten. *Der Nervenarzt* 82: 336–342.
- Landesregierung Hessen (2018): *Verordnung über die Anerkennung von Angeboten zur Unterstützung im Alltag nach dem Elften Buch Sozialgesetzbuch (Pflegeunterstützungsverordnung – PfluV)*. Wiesbaden. Online verfügbar unter: [https://www.dvlab.de/hessen/pdf/PfluV\\_mit\\_Begruendung.pdf](https://www.dvlab.de/hessen/pdf/PfluV_mit_Begruendung.pdf) (abgerufen am 02.10.2019).
- Lloyd, V.; Gatherer, A.; Kalsy, S. (2006): Conducting qualitative interview research with people with expressive language difficulties. *Qualitative Health Research* 16 (10): 1386-1404.
- Lüders, C. (2009): Beobachten im Feld und Ethnographie. In: Flick, U.; von Kardorff, E.; Steinke, I. (Hrsg.): *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. 7. Aufl. Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag: 384-401.
- Madörin, M. (2010): Care-Ökonomie – eine Herausforderung für die Wirtschaftswissenschaften. In: Bauhardt, C.; Çağlar, G. (Hrsg.): *Gender and Economics. Feministische Kritik der politischen Ökonomie*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften: 81-104.

- Mahne, K.; Huxhold, O. (2017): Nähe auf Distanz: Bleiben die Beziehungen zwischen älteren Eltern und ihren erwachsenen Kindern trotz wachsender Wohnentfernungen gut? In: Mahne, K.; Wolff, J. K.; Simonson, J.; Tesch-Römer, C. (Hrsg.): Altern im Wandel. Zwei Jahrzehnte Deutscher Alterssurvey (DEAS). Wiesbaden: Springer VS: 215-230.
- Mahne, K.; Wolff, J. K.; Simonson, J.; Tesch-Römer, C. (2010): Altern im Wandel. Zwei Jahrzehnte Deutscher Alterssurvey (DEAS). Wiesbaden: Springer VS.
- Mair, A.; Mayer-Kleiner, R.; Fritz, E. (2010): Subjektive Belastungen und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige von Tiroler Demenzkranken. *procare* 15 (9): 9-14.
- Maiwald, K.-O.; Sürig, I. (2018): Mikrosoziologie. Eine Einführung. Wiesbaden: Springer VS.
- McKillop, J. (2002): Did research alter anything? In: Wilkinson, H. (Hrsg.): The Perspectives of People with Dementia. London/Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers: 109-114.
- McKillop, J.; Wilkinson, H. (2004): Make it easy on yourself!: Advice to researchers from someone with dementia on being interviewed. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice* 3 (2): 117-125.
- Mead, G. H. (1975): Geist, Identität und Gesellschaft aus der Sicht der Sozialbehaviorismus. 2. Aufl. Frankfurt am Main: Suhrkamp Taschenbuch Verlag.
- Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen (MDS); GKV-Spitzenverband (2017): Richtlinien des GKV-Spitzenverbandes zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit nach dem XI. Buch des Sozialgesetzbuches. 2., aktual. Aufl. Berlin. Online verfügbar unter: [https://www.mds-ev.de/fileadmin/dokumente/Publikationen/SPV/Begutachtungsgrundlagen/17-07-17\\_BRi\\_Pflege.pdf](https://www.mds-ev.de/fileadmin/dokumente/Publikationen/SPV/Begutachtungsgrundlagen/17-07-17_BRi_Pflege.pdf) (abgerufen am 11.01.2018).
- Meuser, M. (2014): Care und Männlichkeit in modernen Gesellschaften - grundlegende Überlegungen illustriert am Beispiel involvierter Vaterschaft. In: Aulenbacher, B.; Riegraf, B.; Theobald, H. (Hrsg.): Sorge: Arbeit, Verhältnisse, Regime. Soziale Welt. Sonderband 20. Baden-Baden: Nomos: 159-174.
- Mey, G.; Mruck, K. (2011): Grounded Theory Reader. 2., akt. und erweiter. Aufl. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Meyer, C. (2014): Menschen mit Demenz als Interaktionspartner. Eine Auswertung empirischer Studien vor dem Hintergrund eines dimensionalisierten Interaktionsbegriffs. *Zeitschrift für Soziologie* 43: 95-112.
- Michalowsky, B.; Kaczynski, A.; Hoffmann, W. (2019): Ökonomische und gesellschaftliche Herausforderungen der Demenz in Deutschland. Eine Metaanalyse. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*. Online verfügbar unter: [file:///C:/Users/hs-fulda/AppData/Local/Temp/Michalowsky2019\\_Article\\_%C3%96konomischeUndGesellschaftlich-1.pdf](file:///C:/Users/hs-fulda/AppData/Local/Temp/Michalowsky2019_Article_%C3%96konomischeUndGesellschaftlich-1.pdf) (abgerufen am 02.01.2020).
- Ministerium des Inneren NRW (2016): Verordnung über die Anerkennung von Angeboten zur Unterstützung im Alltag und Förderung der Weiterentwicklung der Versorgungsstruktur in Nordrhein-Westfalen (Anerkennungs- und Förderungsverordnung – AnFöVO). Gesetz- und Verordnungsblatt (GV. NRW.). Ministerium des Inneren Nordrhein-Westfalen (Hrsg.). Düsseldorf.
- Moor, C.; Peng, A.; Schelling, H. R. (2013): Demenzbarometer 2012. Wissen, Einstellungen und Erfahrungen in der Schweiz. Bericht zu Handen der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Universität Zürich Zentrum für Gerontologie (Hrsg.). Zürich.
- Morgan, D. L.; Ataie, J.; Carder, P.; Hoffman, K. (2013): Introducing Dyadic Interviews as a Method for Collecting Qualitative Data. *Qualitative Health Research* 23: 1276-1284.
- Morrow-Howell, N.; Hong, S.; Tang, F. (2009): Who benefits from Volutneering? Variations in perceived benefits. *The Gerontologist* 49 (1): 91-102.



- Moser, V.; Pinhard, I. (2010): Care - wer sorgt für wen? In: Moser, V.; Pinhard, I. (Hrsg.): Jahrbuch Frauen- und Geschlechterforschung in der Erziehungswissenschaft. Opladen: Budrich: 11-14.
- Moyle, W.; Venturto, L.; Griffiths, S.; Grimbeek, P.; Mcallister, M.; Oxlade, D.; Murfield, J. (2011): Factors influencing quality of life for people with dementia: A qualitative perspective. *Aging and Mental Health* 15 (8): 970-977.
- Müller, D.; Tesch-Römer, C. (2016): Früheres Engagement und Engagementbereitschaft. In: Simonson, J.; Vogel, C.; Tesch-Römer, C. (Hrsg.): *Freiwilliges Engagement in Deutschland. Der Deutsche Freiwilligensurvey 2014*. Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen (DZA): 149-174.
- Müller, I.; Hinterhuber, H.; Kemmler, G.; Marksteiner, J.; Weiss, E. M.; Them, C. (2009): Auswirkungen der häuslichen Betreuung demenzkranker Menschen auf ihre pflegenden Angehörigen. *Psychiatrie & Psychotherapie* 4 (4): 139-145.
- Naegele, G. (2011): Soziale Dienste für ältere Menschen. In: Evers, A.; Heinze, R. G.; Olk, T. (Hrsg.): *Handbuch Soziale Dienste*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften: 404-427.
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (2006): *Dementia: supporting people with dementia and their carers in health and social care. Clinical guideline*. United Kingdom. Online verfügbar unter: [nice.org.uk/guidance/cg42](http://nice.org.uk/guidance/cg42) (abgerufen am 01.02.2018).
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (2018): *Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers: NICE guideline*. United Kingdom. Online verfügbar unter: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng97/resources/dementia-assessment-management-and-support-for-people-living-with-dementia-and-their-carers-pdf-1837760199109> (abgerufen am 01.03.2019).
- Naumann, D.; Schacher, U. (2013): Ungenutzte Potenziale im Engagementfeld Pflege? Einschätzungen der Bevölkerung und kommunaler Sozial- und Pflegeplaner. In: *Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP) (Hrsg.): Freiwilliges Engagement im pflegerischen Versorgungsmix. ZQP Themenreport*. 1. Aufl. Berlin: 36-52.
- Neuber-Pohl, C. (2017): Das Pflege- und Gesundheitspersonal wird knapper. *Berufsbildung in Zahlen*. . BWP (Berufsbildung in Wissenschaft und Praxis) 1: 4-5.
- Ngandu, T.; Lehtisalo, J.; Solomon, A.; Levälähti, E.; Ahtiluoto, S.; Antikainen, R.; Bäckman, L.; Hänninen, T.; Jula, A.; Laatikainen, T.; Lindström, J.; Mangialasche, F.; Paajanen, T.; Pajala, S.; Peltonen, M.; Rauramaa, R.; Stigsdotter-Neely, A.; Strandberg, T.; Tuomilehto, J.; Soininen, H.; Kivipelto, M. (2015): A 2 year multidomain intervention of diet, exercise, cognitive training, and vascular risk monitoring versus control to prevent cognitive decline in at-risk elderly people (FINGER): a randomised controlled trial. *The Lancet* 385: 2255-2263.
- Niebuhr, M. (2004): Interviews mit Demenzkranken. Wünsche, Bedürfnisse und Erwartungen aus Sicht der Betroffenen. Eine qualitative Untersuchung zur subjektiven Lebensqualität von Demenzkranken. *Kuratorium Deutsche Altershilfe (Hrsg.)*. Köln.
- Nowell, Z. C.; Thornton, A.; Simpson, J. (2011): The subjective experience of personhood in dementia care settings. *Dementia* 12 (4): 394-409.
- Nuffield Council on Bioethics (NCB) (2009): *Dementia: ethical issues. A guide to the report*. London: Nuffield Council on Bioethics.
- Nungesser, F. (2013): Charles Horton Cooley: Human Nature and the Social Order. In: Senge, K.; Schützeichel, R. (Hrsg.): *Hauptwerke der Emotionssoziologie*. Wiesbaden: Springer VS: 68-84.
- Nunner-Winkler (2010): Weibliche Moral: Geschlechterdifferenzen im Moralverständnis? In: Becker, R.; Kortendiek, B. (Hrsg.): *Handbuch Frauen- und Geschlechterforschung. Theorie, Methoden, Empirie*. 3., erweit. und durchgesehene Aufl. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften: 81-87.

- Nussbaum, M. (2003): Langfristige Fürsorge und soziale Gerechtigkeit. *Deutsche Zeitschrift für Philosophie* 51 (2): 179-198.
- Ostner, I. (2011): Care- ein Schlüsselbegriff im Bereich sozialer Dienste? In: Evers, A.; Heinze, R. G.; Olk, T. (Hrsg.): *Handbuch Soziale Dienste*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften: 461-481.
- Parkinson, L.; Warburton, J.; Sibbritt, D.; Byles, J. (2010): Volunteering and older women: psychosocial and health predictors of participation. *Aging & Mental Health* 14 (8): 917–927.
- Pesonen, H. M.; Remes, A. M.; Isola, A. (2011): Ethical aspects of researching subjective experiences in early-stage dementia. *Nursing Ethics* 18 (5): 651-661.
- Philipp-Metzen, H.-E. (2011): Die Enkelgeneration in der familialen Pflege bei Demenz. Erfahrungen und Bilanzierungen – Ergebnisse einer lebensweltorientierten Studie. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 44: 397–404.
- Piercy, K. W.; Fauth, E. B.; Norton, M. C.; Pfister, R.; Corcoran, C. D.; Rabins, P. V.; Lyketsos, C.; Tschanz, J. T. (2013): Predictors of dementia caregiver depressive symptoms in a population: the Cache County dementia progression study. *The journals of gerontology. Psychological sciences and social sciences* 68 (6): 921-926.
- Piliavin, J. A.; Siegl, E. (2007): Health Benefits of Volunteering in the Wisconsin Longitudinal Study. *Journal of Health and Social Behavior*. 48: 450-464.
- Pinquart, M.; Soerensen, S. (2003): Associations of Stressors and Uplifts of Caregiving With Caregiver Burden and Depressive Mood: A Meta-Analysis. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences* 58 (2): 112-128.
- Prince, M.; Ali, B. C.; Guerchet, M.; Prina, A. M.; Albanese, E. (2016): Recent global trends in the prevalence and incidence of dementia, and survival with dementia. *Alzheimer's Research & Therapie* 8 (23): 1-13.
- Przyborsky, A.; Wohlrab-Sahr, M. (2014): *Qualitative Sozialforschung. Ein Arbeitsbuch*. 4., erweit. Aufl. München: Oldenbourg Wissenschaftsverlag.
- Quinn, C.; Clare, L.; McGuinness, T.; Woods, R. T. (2012): Negotiating the balance: The triadic relationship between spousal caregivers, people with dementia and Admiral Nurses. *Dementia-International Journal of Social Research and Practice* 12 (5): 588-605.
- Radcliffe, E.; Lowton, K.; Morgan, M. (2013): Co-construction of chronic illness narratives by older stroke survivors and their spouses. *Sociology of Health & Illness* 35 (7): 993-1007.
- Radvanszky, A. (2010): Die Alzheimer Demenz als soziologische Diagnose. In: Bauer, U.; Bittling-Mayer, U.; Dieterich, A.; Geene, R.; Gerlinger, T.; Hahn, D.; Herrmann, M.; Holst, J.; Kümpers, S.; Lenhardt, U.; Schwarz, C.; Simon, M.; Stegmüller, K. (Hrsg.): *Verantwortung – Schuld – Sühne. Zur Individualisierung von Gesundheit zwischen Regulierung und Disziplinierung. Jahrbuch für kritische Medizin und Gesundheitswissenschaften*. Band 46. Hamburg: Argument Verlag: 122-142.
- Radvanszky, A. (2016): Die Krisenhaftigkeit der Krise – Misslingende demenzielle Interaktionsprozesse. *Österreichische Zeitschrift für Soziologie* 41: 97-114.
- Radzey, B. (2006): Diskussionsstand zum Thema "Hearing the Voice". In: *Demenz Support Stuttgart (DeSS)* (Hrsg.): „Hearing the Voice of People with Dementia“. Stuttgart: Demenz Support Stuttgart. Zentrum für Informationstransfer: 4-8.
- Read, S. T.; Toye, C.; Wynaden, D. (2017): Experiences and expectations of living with dementia: A qualitative study. *Collegian* 24: 427-432.
- Reblin, M.; Clayton, M. F.; Xu, J.; Hulett, J. M.; Latimer, S.; Donaldson, G. W.; Ellington, L. (2017): Caregiver, patient, and nurse visit communication patterns in cancer home hospice. *Psycho-Oncology* 26: 2285-2293.

- Reichert, M.; Hampel, S.; Reuter, V. (2016): Mobile Demenzberatung als niedrigschwelliges Hilfeangebot für pflegende Angehörige. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 49: 181-186.
- Reichert, J. (2015): Die Bedeutung der Subjektivität in der Forschung. *FQS (Forum qualitative Sozialforschung)* 6 (3): 2-17.
- Reitinger, E.; Pichler, B.; Egger, B.; Knoll, B.; Hofleitner, B.; Plunger, P.; Dressel, G.; Heimerl, K. (2018): Mit Menschen mit Demenz forschen – ethische Reflexionen einer qualitativen Forschungspraxis zur Mobilität im öffentlichen Raum. *FQS (Forum Qualitative Sozialforschung)* 19 (3): 1-27.
- Rellecke, J.; Krieger, J.; Nolting, H.-D. (2018): Abschlussbericht der wissenschaftlichen Begleitforschung gem. § 125 SGB XI. Wissenschaftliche Begleitung und Auswertung der Modellvorhaben gem. § 125 Abs. 2 SGB XI zur Erprobung der Leistungen der häuslichen Betreuung durch Betreuungsdienste. Abschlussbericht für den GKV-Spitzenverband. Berlin: IGES Institut. Online verfügbar unter: [https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/pflegeversicherung/forschung/03-2018\\_Pflege\\_125-SGBXI\\_Abschlussbericht\\_final\\_format\\_angepasst.pdf](https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/pflegeversicherung/forschung/03-2018_Pflege_125-SGBXI_Abschlussbericht_final_format_angepasst.pdf) (abgerufen am 02.10.2019).
- Rerrich, M. S. (2015): Warum sollte Soziale Arbeit sich um die Care-Debatte kümmern? Eine Einführung in diesen Schwerpunkt. *Sozial extra* 1: 24-25.
- Ringkamp, D. (2014): Demenz und Personalität. Überlegungen zu einem differenzierten Personen-Begriff demenzkranker Patienten. XXIII. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Philosophie. 28. September - 2. Oktober 2014. Sektion Medizinethik. Münster. Online verfügbar unter: <https://d-nb.info/1138280178/34> (abgerufen am 02.04.2019).
- Robert Koch-Institut (RKI) (2015): Gesundheit in Deutschland. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Robert Koch-Institut/Statistisches Bundesamt (Hrsg.). Berlin.
- Robinson, E. (2002): Should people with Alzheimer's disease take part in research? In: Wilkinson, H. (Hrsg.): *The perspectives of people with dementia. Research methods and motivations*. London: Jessica Kingsley Publishers: 101-109
- Roger, K. S. (2008): Priorities for people living with dementia: Education, counseling, research. *Clinical Interventions in Aging* 3 (3): 573-579
- Rosenthal, G. (2008): *Interpretative Sozialforschung. Eine Einführung*. 2. Aufl. Weinheim/München: Juventa.
- Roth, W.-M.; von Unger, H. (2018): Current Perspectives on Research Ethics in Qualitative Research. *FQS (Forum qualitative Sozialforschung)* 19 (3): 1-8.
- Rothgang, H.; Iwansky, S.; Müller, R.; Sauer, S.; Unger, R. (2010): BARMER GEK Pflegereport 2010. Schwerpunktthema: Demenz und Pflege. Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse, Band 5. BARMER GEK (Hrsg.). St. Augustin: Asgard-Verlag.
- Rothgang, H.; Iwansky, S.; Müller, R.; Sauer, S.; Unger, R. (2011): BARMER GEK Pflegereport 2011. Schwerpunktthema: zusätzliche Betreuungsleistungen für Personen mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz. Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse, Band 11. BARMER GEK (Hrsg.). St. Augustin: Asgard-Verlag.
- Rothgang, H.; Kalwitzki, T.; Müller, R.; Runte, R.; Unger, R. (2016): BARMER GEK Pflegereport 2016. Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse, Band 42. BARMER GEK (Hrsg.). Siegburg: Asgard-Verlagsservice.
- Rothgang, H.; Müller, R. (2018): Pflegereport 2018. Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse. Band 12. BARMER (Hrsg.). Berlin/Wuppertal. Online verfügbar unter: <https://www.barmer.de/blob/170372/9186b971babc3f80267fc329d65f8e5e/data/dl-pflegereport-komplett.pdf> (abgerufen am 02.05.2019).

- Rothgang, H.; Müller, R.; Mundhenk, R.; Unger, R. (2014): BARMER GEK Pflegereport 2014. Schwerpunkt: Zahnärztliche Versorgung Pflegebedürftiger. Schriftreihe zur Gesundheitsanalyse. Band 29. BARMER GEK (Hrsg.). Siegburg: Asgard-Verlagsservice.
- Rothgang, H.; Thomas Kalwitzki, T.; Müller, R.; Runte, R.; Unger, R. (2015): BARMER GEK Pflegereport 2015. Schwerpunktthema: Pflegen zu Hause. Schriftreihe zur Gesundheitsanalyse. Band 36. BARMER GEK (Hrsg.). Siegburg: Asgard-Verlagsservice.
- Rubright, J.; Sankar, P.; Casarett, D. J.; Gur, R.; Xie, S. X.; Karlawish, J. (2010): A memory and organizational aid improves Alzheimer disease research consent capacity: results of a randomized, controlled trial. *The American journal of geriatric psychiatry* 18 (12): 1124-1132.
- Sachverständigenkommission Achter Familienbericht (2012): Achter Familienbericht. Zeit für Familie. Familienzeitpolitik als Chance einer nachhaltigen Familienpolitik und Stellungnahme der Bundesregierung. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.). Berlin.
- Sachverständigenkommission Fünfter Altenbericht (2005): Fünfter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland. Potenziale des Alters in Wirtschaft und Gesellschaft. Der Beitrag älterer Menschen zum Zusammenhalt der Generationen. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.). Berlin.
- Sachverständigenkommission Siebter Altenbericht (2016): Siebter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland. Sorge und Mitverantwortung in der Kommune – Aufbau und Sicherung zukunftsfähiger Gemeinschaften und Stellungnahme der Bundesregierung. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.). Berlin.
- Sachverständigenkommission Zweiter Engagementbericht (2017): Zweiter Bericht über die Entwicklung des bürgerschaftlichen Engagements in der Bundesrepublik. Schwerpunktthema „Demografischer Wandel und bürgerschaftliches Engagement: Der Beitrag des Engagements zur lokalen Entwicklung“. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.). Berlin.
- Sakellariou, D.; Boniface, G.; Brown, P. (2013): Using joint interviews in a narrative-based study on illness experiences. *Qualitative Health Research* 23 (11): 1563-1570.
- Sauer, P. (2007): Niedrigschwellige Angebote - eine Einführung in das Thema. In: Sauer, P.; Wißmann, P. (Hrsg.): Niedrigschwellige Hilfen für Familien mit Demenz. Frankfurt am Main: Marbuse Verlag: 15-27.
- Schäufele, M.; Köhler, L.; Teufel, S.; Weyerer, S. (2005): Betreuung von demenziell erkrankten Menschen in Privathaushalten: Potentiale und Grenzen. In: Schneekloth, U.; Wahl, H. W. (Hrsg.): Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MugG III). Repräsentativbefunde und Vertiefungsstudien zu häuslichen Pflegearrangements, Demenz und professionellen Versorgungsangeboten. Integrierter Abschlussbericht im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. München: 99-144.
- Schilder, M.; Florian, S. (2012): Die Entlastung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz durch niedrigschwellige Betreuungsgruppen aus der Sicht der Nutzer und der Anbieter. *Pflege & Gesellschaft*. Beltz Juventa 17 (3): 248-269.
- Schmidt, S. G.; Dichter, M. N.; Palm, R.; Hasselhorn, H. M. (2012): Distress experienced by nurses in response to the challenging behaviour of residents - evidence from German nursing homes. *Journal of Clinical Nursing* 21: 3134-3142.
- Schneekloth, U.; Geiss, S.; Pupeter, M. (2017): Studie zur Wirkung des Pflege-Neuausrichtungsgesetzes (PNG) und des ersten Pflegestärkungsgesetzes (PSG I) im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit. Abschlussbericht. TNS Infratest Sozialforschung. München. Online verfügbar unter: [https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5\\_Publikationen/Pflege/Berichte/Abschlussbericht\\_Evaluation\\_PNG\\_PSG\\_I.pdf](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Pflege/Berichte/Abschlussbericht_Evaluation_PNG_PSG_I.pdf) (abgerufen am 23.01.2018).

- Schulz-Schaeffer, I. (2016): Handeln, soziales. In: Kopp, J.; Steinbach, A. (Hrsg.): Grundbegriffe der Soziologie. 11. Aufl. Wiesbaden: Springer VS: 122-125.
- Schumacher, J. (2015): Kooperation von Haupt- und Ehrenamtlichen in Pflege, Sport und Kultur. Endbericht. Studie im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. . Frankfurt am Main: INBAS Sozialforschung.
- Schütze, F. (1976): Zur Hervorlockung und Analyse von Erzählungen thematisch relevanter Geschichten im Rahmen soziologischer Feldforschung: dargestellt an einem Projekt zur Erforschung von kommunalen Machtstrukturen. In: Weymann, A.; Arbeitsgruppe Bielefelder Soziologen (Hrsg.): Kommunikative Sozialforschung: Alltagswissen und Alltagshandeln, Gemeindeforschung, Polizei, politische Erwachsenenbildung. München: Fink: 159-260.
- Schweizer Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) (2009): Forschung mit Menschen. Ein Leitfaden für die Praxis. Basel.
- Schwinger, A.; Klauber, J.; Tsiasioti, C. (2019): Pflegepersonal heute und morgen. In: Jacobs, K.; Kuhlmeier, A.; Greß, S.; Klauber, J.; Schwinger, A. (Hrsg.): Pflege-Report 2019. Mehr Personal in der Langzeitpflege – aber woher? Berlin: Springer Open: 3-22.
- Schwinger, A.; Tsiasioti, C.; Klauber, J. (2016): Unterstützungsbedarf in der informellen Pflege - eine Befragung pflegender Angehöriger. In: Jacobs, K.; Kuhlmeier, A.; Greß, S.; Klauber, J.; Schwinger, A. (Hrsg.): Pflege-Report 2016. Schwerpunkt: Die Pflegenden im Fokus. Stuttgart: Schattauer: 189-216.
- Senghaas-Knobloch, E. (2008): Care-Arbeit und das Ethos fürsorglicher Praxis unter neuen Marktbedingungen am Beispiel der Pflegepraxis. Berliner Journal für Soziologie 2: 221-243.
- Simonson, J. (2013): Freiwilliges Engagement in der Pflege und im Gesundheitswesen. . In: Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP) (Hrsg.): Freiwilliges Engagement im pflegerischen Versorgungsmix. ZQP Themenreport. 1. Aufl. Berlin: 20-35.
- Simonson, J.; Vogel, C.; Tesch-Römer, C. (2016): Freiwilliges Engagement in Deutschland. Der Deutsche Freiwilligensurvey 2014. Bundesministerium für Familie, Frauen, Senioren und Jugend (Hrsg.). Berlin.
- Smith, R.; Drennan, V.; Mackenzie, A.; Greenwood, N. (2018): Volunteer peer support and befriending for carers of people living with dementia: An exploration of volunteers' experiences. Health Soc Care Community 26: 158-166.
- Smith, R.; Greenwood, N. (2014): The Impact of Volunteer Mentoring Schemes on Carers of People With Dementia and Volunteer Mentors: A Systematic Review. American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias 29 (1): 8-17.
- Soeffner, H.-G. (2014): Interpretative Sozialwissenschaft. In: Mey, G.; Mruck, K. (Hrsg.): Qualitative Forschung. Wiesbaden: Springer Fachmedien: 35-44.
- Statistisches Bundesamt (Destatis) (2017): Entwicklung der Privathaushalte bis 2035. Ergebnisse der Haushaltsvorausberechnung - 2017. Statistisches Bundesamt (Hrsg.). Wiesbaden.
- Statistisches Bundesamt (Destatis) (2018a): Arbeitsmarkt auf einen Blick. Deutschland und Europa. Statistisches Bundesamt (Hrsg.). Wiesbaden.
- Statistisches Bundesamt (Destatis) (2018b): Pflegestatistik. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse 2017. Statistisches Bundesamt (Hrsg.). Wiesbaden.
- Stechl, E.; Lämmle, G.; Steinhagen-Thiessen, E.; Flick, U. (2007): Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium – SUWADEM. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 40 (2): 71-80
- Steinke, I. (2009): Gütekriterien qualitativer Forschung. In: Flick U.; von Kardorff E.; Steinke I. (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. 7. Aufl. Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag: 319-334.

- Stoffers, T. (2016): Demenz erleben. Innen- und Außensicht einer vielschichtigen Erkrankung. Wiesbaden: Springer Fachmedien.
- Stoppe, G. (2009): Erfahrungen mit freiwilligen Hilfsangeboten. In: Stoppe, G.; Stienns, G. (Hrsg.): *Niedrigschwellige Betreuung von Demenzkranken. Grundlagen und Unterrichtsmaterial*. 1. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer: 57-72.
- Strasser, H.; Stricker, M. (2007): Bürgerschaftliches Engagement und Altersdemenz: Auf dem Weg zu einer neuen "Pflegekultur"? Eine vergleichende Analyse. *Duisburger Beiträge zur soziologischen Forschung*. Institut für Soziologie (Hrsg.). Duisburg.
- Strauss, A.; Fagerhaugh, S.; Suczek, B.; Wiener, C. (1982): Sentimental work in the technologized hospital. *Sociology of Health and Illness* 4 (2): 254-278.
- Strauss, A. L. (1998): *Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Datenanalyse und Theoriebildung in der empirischen soziologischen Forschung*. 2. Aufl. München: Wilhelm Fink Verlag.
- Strauss, A. L.; Corbin, J. M. (1996): *Grounded Theory. Grundlagen qualitativer Sozialforschung*. Weinheim: Psychologie Verlags Union.
- Strübing, J. (2014): *Grounded Theory. Zur sozialtheoretischen und epistemologischen Fundierung eines pragmatistischen Forschungsstils*. 3., überarb. und erweiter. Aufl. Bohnsack, R.; Flick, U; Lüders, C; Reichertz, J (Hrsg.). Wiesbaden: Springer Fachmedien.
- Strübing, J. (2018): *Grounded Theory: Methodische und methodologische Grundlagen*. In: Pentzold, C.; Bischof, A.; Heise, N. (Hrsg.): *Praxis Grounded Theory. Theoriegenerierendes empirisches Forschen in medienbezogenen Lebenswelten*. Ein Lehr- und Arbeitsbuch. Wiesbaden: Springer Fachmedien: 27-52.
- Taylor, J. S.; DeMers, S. M.; Vig, E. K.; Borson, S. (2012): The Disappearing Subject: Exclusion of People with Cognitive Impairment and Dementia from Geriatrics Research. *Journal of the American Geriatrics Society* 60 (2): 413-419
- Techniker Krankenkasse (TK) (2018): *TK-Meinungspuls Pflege. So steht Deutschland zur Pflege*. Hamburg.
- Theobald, H. (2008): Care-Politiken, Care-Arbeitsmarkt und Ungleichheit: Schweden, Deutschland und Italien im Vergleich. *Berliner Journal für Soziologie* 18 (2): 257-281.
- Trescher, H. (2016): Feldzugang bei kognitiver Beeinträchtigung - am Beispiel der direkten Beforschung demenziell erkrankter Personen. In: Katzenbach, D. (Hrsg.): *Qualitative Forschungsmethoden in der Sonderpädagogik*. 1. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer: 31-41.
- Tronto, J. (2014): The Ethics of Care, Democracy and Social Inequalities. An Interview. In: Aulenbacher, B.; Riegraf, B.; Theobald, H. (Hrsg.): *Sorge: Arbeit, Verhältnisse, Regime. Soziale Welt*. Sonderband 20. Baden-Baden: Nomos: 41-47.
- Vass, A. A.; Minardi, H. A.; Ward, R.; Aggarwal, N.; Garfield, C.; Cybyk, B. (2003): Research into communication patterns and consequences for effective care of people with Alzheimer's and their carers: ethical considerations. *Dementia* 2 (1): 21-48.
- Vogel, C.; Gordo, L. R. (2019): Ehrenamtliches Engagement von Frauen und Männern im Verlauf der zweiten Lebenshälfte. In: Vogel, C.; Wettstein, M.; Tesch-Römer, C. (Hrsg.): *Frauen und Männer in der zweiten Lebenshälfte. Älter werden im sozialen Wandel*. Wiesbaden: Springer VS: 113-132.
- Vogel, C.; Hagen, C.; Simonson, J.; Tesch-Römer, C. (2016): Freiwilliges Engagement und öffentliche gemeinschaftliche Aktivität. In: Simonson, J.; Vogel, C.; Tesch-Römer, C. (Hrsg.): *Freiwilliges Engagement in Deutschland. Der Deutsche Freiwilligensurvey 2014*. Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen (DZA): 85-148.

- Vogel, C.; Kausmann, C.; Hagen, C. (2017): Freiwilliges Engagement älterer Menschen. Sonderauswertungen des Vierten Deutschen Freiwilligensurveys. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.). Berlin.
- Vogel, C.; Tesch-Römer, C. (2016): Informelle Unterstützung außerhalb des Engagements. Instrumentelle Hilfe, Kinderbetreuung und Pflege im sozialen Nahraum. In: Simonson, J.; Vogel, C.; Tesch-Römer, C. (Hrsg.): Freiwilliges Engagement in Deutschland. Der Deutsche Freiwilligensurvey 2014. Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen (DZA): 251-291.
- von Lützu-Hohlbein, H. (2009): Geleitwort. In: Stoppe, G.; Stiens, G. (Hrsg.): Niedrigschwellige Betreuung von Demenzkranken. Grundlagen und Unterrichtsmaterialien. 1. Aufl. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer: 5-6.
- von Unger, H.; Narimani, P.; M'Bayo, R. (2014): Forschungsethik in der qualitativen Forschung. Reflexivität, Perspektiven, Positionen. Wiesbaden: Springer VS.
- Vosman, F.; Conradi, E. (2016): Einleitung - Schlüsselbegriffe der Care-Ethik. In: Vosman, F.; Conradi, E. (Hrsg.): Praxis der Achtsamkeit. Schlüsselbegriffe der Care-Ethik. Frankfurt am Main: Campus: 13-30.
- Waerness, K. (2000): Fürsorgerationalität. Zur Karriere eines Begriffes. Feministische Studien extra: 54-66.
- Wang, X. R.; Robinson, K. M.; Carter-Harris, L. (2014): Prevalence of chronic illnesses and characteristics of chronically ill informal caregivers of persons with dementia. *Age and Ageing* 43 (1): 137-141.
- Watzlawick, P.; Beavin, J. H.; Jackson, D. D. (2011): Menschliche Kommunikation. Formen, Störungen, Paradoxien. 12., unveränd. Aufl. Bern: Verlag Hans Huber.
- Wawrziczny, E.; Antoine, P.; Ducharme, F.; Kergoat, M.-J.; Pasquier, F. (2014): Couples' experiences with early-onset dementia: An interpretative phenomenological analysis of dyadic dynamics. *Dementia* 0: 1-18.
- Weber, M. (1972): *Wirtschaft und Gesellschaft*. 5., revidierte Aufl. Studienausgabe. Tübingen: J. C. B. Mohr.
- Wehrich, M.; Dunkel, W. (2003): Abstimmungsprobleme in Dienstleistungsbeziehungen. Ein handlungstheoretischer Zugang. *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie* 55 (4): 758-781.
- Weltgesundheitsorganisation (WHO) (1986): Ottawa Charta zur Gesundheitsförderung. Weltgesundheitsorganisation Europa (Hrsg.). Online verfügbar unter: [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0006/129534/Ottawa\\_Charter\\_G.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0006/129534/Ottawa_Charter_G.pdf) (abgerufen am 06.11.2018).
- Weltgesundheitsorganisation (WHO) (2012): Dementia. A Public Health Priority. *Alzheimer's Disease International/World Health Organisation* (Hrsg.). Genf. Online verfügbar unter: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458\\_eng.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf?ua=1) (abgerufen am 16.01.2017).
- Wetzel, M.; Simonson, J. (2017): Engagiert bis ins hohe Alter? Organisationsgebundenes ehrenamtliches Engagement in der zweiten Lebenshälfte. In: Mahne, K.; Wolff, J. K.; Simonson, J.; Tesch-Römer, C. (Hrsg.): Altern im Wandel. Zwei Jahrzehnte Deutscher Alterssurvey (DEAS). Wiesbaden: Springer VS: 81-96.
- Wilkinson, H. (2002): Including people with dementia in research: methods and motivations. In: Wilkinson, H. (Hrsg.): *The perspectives of people with dementia: research methods and motivations*. London: Jessica Kingsley Publishers: 9-24
- Winker, G. (2015): *Care-Revolution. Schritte in eine solidarische Gesellschaft*. Bielefeld: transcript Verlag.

- Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung (WZB) (2011): Monitor Engagement. Wie und wofür engagieren sich ältere Menschen? Ausgabe Nr. 4. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.). Berlin.
- Wolff, S. (2009): Wege ins Feld und ihre Varianten. In: Flick, U.; von Kardorff, E.; Steinke, I. (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. 7. Aufl. Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag: 334-349.
- World Medical Association (WMA) (2013): WMA Deklaration von Helsinki - Ethische Grundsätze für die medizinische Forschung am Menschen. Weltärzteverbund (Hrsg.). Online verfügbar unter: [https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user\\_upload/downloads/pdf-Ordner/International/Deklaration\\_von\\_Helsinki\\_2013\\_20190905.pdf](https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/pdf-Ordner/International/Deklaration_von_Helsinki_2013_20190905.pdf) (abgerufen am 20.06.2018).
- Wortmann, M.; Andrieu, S.; Mackell, J.; Knox, S. (2010): Evolving attitudes to alzheimer's disease among the general public and caregivers in europe: findings from the IMPACT survey. *The Journal of Nutrition, Health & Aging* 14 (7): 531-536.
- Wu, Y.-T.; Fratiglioni, L.; Matthews, F. E.; Lobo, A.; Breteler, M. M. B.; Skoog, I.; Brayne, C. (2016): Dementia in western Europe: epidemiological evidence and implications for policy making. *Lancet Neurol.* 15: 116-124.
- Wunder, M. (2008): Demenz und Selbstbestimmung. *Ethik in der Medizin* 20: 17-25.
- Zank, S.; Schacke, C. (2007): Projekt Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER). Abschlussbericht Phase 2: Längsschnittergebnisse der LEANDER Studie. Gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Universität Siegen. Lehrstuhl für Klinische Psychologie (Hrsg.). Siegen.
- Zwijzen, S. A.; van der Ploeg, E.; Hertogh, C. M. P. H. (2016): Understanding the world of dementia. How do people with dementia experience the world? *International Psychogeriatrics* 28 (7): 1067-1077.



## **Anhangsverzeichnis**

Anhang 1: Interviewleitfaden Basisinterview – betreuungsbedürftige Person

Anhang 2: Interviewleitfaden Basisinterview - Angehörige

Anhang 3: Interviewleitfaden Basisinterview – Betreuungskraft

Anhang 4: Interviewleitfaden Basisinterview – betreuungsbedürftige Person  
und Betreuungskraft

Anhang 5: Interviewleitfaden Expertinneninterview - Koordinatorin

Anhang 6: Interviewleitfaden Folgeinterview – betreuungsbedürftige Person  
und Betreuungskraft

Anhang 7: Interviewleitfaden Folgeinterview – Angehörige

Anhang 8: Transkriptionssystem



## Anhang 1: Interviewleitfaden Basisinterview – betreuungsbedürftige Person

Datum:                      Ort:                      Zeit:                      Uhr                      Interviewpartner/in:

| Themenkomplex  | Leitfragen  | Stichpunkte für mögliche Nachfragen   | Notizen |
|--|---|---|---------|
| <b>Hinweis</b>                                       | <b>Begrüßung; kurzer Hinweis auf das Thema; Interesse an den Erfahrungen und Erlebnissen mit der Betreuung; Hinweise: „Für mich ist alles interessant, erzählen Sie gerne einfach alles, was Ihnen in den Sinn kommt.“/ „Sie können sich ruhig Zeit lassen“</b>   |   |         |
| <b>1. Gesprächseinstieg – Alltagsthemen</b>          |   |   |         |
| <b>Offen</b>   | Subjektiv bedeutsames Alltagsthema aufgreifen   |   |         |
| <b>Hinweis</b>                                       | <b>Überleitung auf Betreuung – Bezug zur Betreuungskraft herstellen; deren Namen nennen</b>   |   |         |
| <b>2. Erzählaufforderung – Betreuungserfahrungen</b> |   |   |         |
| <b>Erleben der ehrenamtlichen Betreuung</b>          | <p>Frau X kommt immer zu Ihnen zu Besuch/ Sie besuchen einmal in der Woche die Seniorengruppe/. Können Sie mir bitte davon erzählen?</p> <p>Ist es denn für Sie in Ordnung, dass Frau X kommt/ dass Sie hierher in die Gruppe kommen?</p> <p>Wie war das für Sie, als Frau X die ersten Male kam/ als sie die ersten Male hier in der Gruppe waren?</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Fremdheit</li> <li>– Kontaktaufnahme</li> <li>– Offenheit für Unterstützung</li> </ul> |         |
| <b>3. Gestaltung der Betreuung</b>                   |   |   |         |
| <b>Aktivitäten</b>                                   | <p>Wenn Frau X Sie besucht/ wenn Sie hier in der Gruppe sind/ was machen Sie dann zusammen?</p> <p>Was gefällt Ihnen besonders gut?</p> <p>Gibt es etwas, was Sie nicht so gerne mögen?</p>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Gespräche</li> <li>– Aktivitäten</li> <li>– Mitbestimmen können</li> </ul>             |         |
| <b>Beziehung zur Betreuungskraft</b>                 | <p>Was gefällt Ihnen denn an Frau X/ an der Gruppe?</p> <p>Bei anderen Menschen, die Sie nicht so mögen - was gefällt Ihnen an denen nicht?</p> <p>Ist denn Ihre Tochter auch dabei, wenn Frau X da ist/ wenn Sie hier in der Gruppe sind?</p>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Sympathie</li> <li>– Kompetenzen</li> <li>– Miteinander klar kommen</li> </ul>         |         |

| Kategorie   | Leitfragen  | Stichpunkte für mögliche Nachfragen  | Notizen |
|---|---|--|---------|
| <b>3. Gestaltung der Betreuung (Fortsetzung)</b>  |   |  |         |
| <b>Organisation</b>                               | <p>Frau X kommt einmal pro Woche zu Ihnen/ Sie kommen einmal die Woche in die Gruppe/ Ist das gut so?</p> <p>Was meinen Sie, gibt es etwas, was man anders machen könnte?</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Wahrnehmung Häufigkeit, Dauer</li> <li>– Was besser machen</li> </ul>             |         |
| <b>4. Wohlbefinden – Reflexion Angebotsnutzen</b> |   |  |         |
| <b>Eigenes Wohlbefinden</b>                       | <p>Tun Ihnen die Besuche von Frau X / in der Gruppe gut?</p> <p>Was tut Ihnen dabei gut?</p> <p>Gibt es auch Dinge, die für Sie nicht gut sind?</p>                           | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Aktivitäten</li> <li>– Kontakte</li> <li>– Gruppe: Fahrt, fremde Räume</li> </ul> |         |
| <b>Wohlbefinden Angehörige</b>                    | <p>Was meinen Sie, wie findet es denn Ihre Tochter/ Frau, dass Frau X zu Besuch kommt/ dass Sie in die Gruppe gehen?</p>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Entlastung</li> <li>– Andere Bezugsperson akzeptieren</li> </ul>                  |         |
| <b>Wohlbefinden Betreuungskraft</b>               | <p>Was meinen Sie, wie geht es Frau X/ den Helferinnen hier in der Gruppe/ damit, dass sie diese Aufgabe übernommen haben und sich um ältere Menschen kümmern?</p>            | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Nutzen für Ehrenamtliche</li> <li>– Was bereitet ihnen Freude</li> </ul>          |         |
| <b>Hinweis</b>                                    | <b>Nun kommen wir langsam zum Ende unseres Gesprächs</b>  |  |         |
| <b>6. Ausstieg aus dem Gespräch</b>               |   |  |         |
| <b>Abschlussfrage</b>                             | <p>Gibt es noch etwas, was Sie mir erzählen möchten.</p>  |  |         |
| <b>Vielen Dank</b>                                |   |  |         |

## Anhang 2: Interviewleitfaden Basisinterview - Angehörige

Datum:                                      Ort:                                      Zeit:                                      Uhr                                      Interviewpartner/in:

| Themenkomplex  | Leitfragen  | Stichpunkte für mögliche Nachfragen   | Notizen |
|--|---|---|---------|
| <b>Hinweis</b>                                       | <b>Begrüßung; Einführung ins Thema; Interesse an den Erfahrungen und Erlebnissen mit der Betreuung;<br/>Hinweis Offenheit: „Für mich ist alles interessant, erzählen Sie gerne einfach alles, was Ihnen in den Sinn kommt.“</b> |   |         |
| <b>1. Betreuung allgemein – Erfahrungen, Verlauf</b> |   |   |         |
| <b>Erleben Betreuung Beginn bis heute</b>            | Sie nutzen jetzt seit etwa x (Zeitraum) die Betreuung?  | Austausch/ quasi-normales Gespräch  |         |
|  | Wenn Sie an diese Zeit von Beginn der Betreuung bis heute denken, erzählen Sie mir bitte davon?   |   |         |
| <b>2. Vor der Angebotsnutzung</b>                    |   |   |         |
| <b>Ausgangslage</b>                                  | Ich möchte noch einmal zurückschauen auf die Zeit, bevor Sie die Betreuung genutzt haben. Wie war das damals?   | Vor Angebotsnutzung <ul style="list-style-type: none"> <li>– Sorgebedarfe demenzerkrankte Person</li> <li>– Verfügbare Unterstützung</li> <li>– Subjektive Belastung</li> </ul> Motive / Erwartungen <ul style="list-style-type: none"> <li>– Was haben Sie erwartet? – für sich/ für Mutter/ Mann?</li> </ul> Ehrenamt <ul style="list-style-type: none"> <li>– Ehrenamtliche als Betreuungskräfte – wie sehen Sie das?</li> </ul> |         |
| <b>Zugang</b>  | Als Sie sich nach einer Unterstützungsmöglichkeit umgesehen haben, was hat Ihnen geholfen, das Angebot zu finden?<br><br>Gab es etwas, was es Ihnen schwer/ leicht gemacht hat, sich Unterstützung zu holen?                    | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Informationsquellen</li> <li>– Mögliche Hürden Fremdheit BK; Privatsphäre, Demenz</li> <li>– Offenheit für Hilfe außerhalb der Familie</li> </ul>  |         |

| Themenkomplex   | Leitfragen  | Stichpunkte für mögliche Nachfragen   | Notizen |
|---|---|---|---------|
| <b>3. Gestaltung der Betreuung</b>                                  |   |   |         |
| <b>Betreuungspraxis</b>   | Erzählen Sie mir bitte, wie sieht so ein Tag aus, wenn Ihre Mutter/ Ihr Mann Besuch von Frau X bekommt/ in die Gruppe geht?         | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vor- und Nachbereitung</li> <li>- Eigene Aktivitäten, An-/ Abwesenheit</li> <li>- Was läuft gut, was weniger gut an diesen Tagen?</li> </ul>   |         |
| <b>Beziehung</b>  | Wenn Sie zurückdenken an die ersten Male, als Frau X kam/ als Ihre Mutter in die Gruppe ging - erzählen sie mir bitte, wie das war? | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Gibt es Dinge, die einmal nicht so funktionieren?</li> <li>- Gibt es Dinge, die Sie anstrengen?</li> <li>- Was bringt die Betreuungskraft mit, damit die Betreuung gut funktioniert? Was fehlt evt?</li> </ul> |         |
| <b>Bedürfnisse, Erwartungen</b>                                     | Welche Dinge sind Ihnen wichtig, damit Sie dieses Angebot weiter nutzen?<br>Fehlt etwas, was würden Sie sich wünschen?              | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Perspektive Angehörige sowie die Mutter/ den Ehemann (Wirksamkeit, Organisation, Kosten)</li> </ul>  |         |
| <b>4. Wohlbefinden - Reflexion Angebotsnutzen</b>                   |   |   |         |
| <b>Eigenes Wohlbefinden</b>   | Mich interessiert noch, wie es für Sie selbst ist, dass Sie dieses Angebot nutzen?  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Was tut gut?</li> <li>- Was tut weniger gut?</li> </ul>  |         |
| <b>Wohlbefinden Person mit Demenz</b>                               | Was meinen Sie, welchen Einfluss hat die Betreuung auf Ihre Mutter/ Ihren Mann?   |   |         |
| <b>Wohlbefinden Betreuungskraft</b>                                 | Was denken Sie, wie ist es für die Ehrenamtlichen, diese Tätigkeit auszuführen?   |   |         |
| <b>Hinweis</b>  | <b>Nun kommen wir langsam zum Ende unseres Gesprächs</b>  |   |         |
| <b>5. Ausstieg - Reflexion nicht gelungene Beziehungsgestaltung</b> |   |   |         |
| <b>Ausstiegsfaktoren</b>  | Mich würde jetzt noch interessieren, was passieren müsste, dass Sie sagen würden, ich möchte die Betreuung nicht mehr nutzen?       | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Wann ist die Betreuung nicht hilfreich?</li> <li>- Ausstiegskriterien (Ende häusliche Versorgung, Unzufriedenheit, ungenügende Entlastung)</li> </ul>  |         |
| <b>Offene Abschlussfrage</b>  | Zum Schluss möchte ich fragen, ob es noch etwas gibt, die Sie gerne erzählen möchten.   |   |         |
| <b>Vielen Dank</b>  |   |   |         |

## Anhang 3: Interviewleitfaden Basisinterview – Betreuungskraft

Datum:                      Ort:                      Zeit:                      Uhr                      Interviewpartner/in:

| Themenkomplex   | Leitfragen  | Stichpunkte für mögliche Nachfragen  | Notizen |
|---|---|--|---------|
| <b>Hinweis</b>  | <b>Begrüßung; Einführung ins Thema; Interesse an den Erfahrungen und Erlebnissen mit der Betreuung; Hinweise: „Für mich ist alles interessant, erzählen Sie gerne einfach alles, was Ihnen in den Sinn kommt.“</b>  |  |         |
| <b>1. Gesprächseinstieg – freiwilliges Engagement</b> |   |  |         |
| <b>Ehrenamtliches Engagement und Sorgeerfahrung</b>   | Wie lange sind Sie denn schon in der ehrenamtlichen Betreuung tätig?<br>Sind Sie noch anderweitig ehrenamtlich tätig?<br>Hatten Sie vorher Erfahrungen mit der Betreuung älterer Menschen / mit Demenzkranken?  | Austausch/ quasi-normales Gespräch   |         |
| <b>2. Betreuung allgemein – Erfahrungen, Verlauf</b>  |   |  |         |
| <b>Erleben ehrenamtliche Betreuung</b>                | Ich möchte Sie bitten, einmal zurückdenken an die Zeit, als Sie mit der Betreuung begonnen haben, bis heute - können Sie mir davon erzählen?  |  |         |
| <b>3. Einstieg in das Ehrenamt</b>                    |   |  |         |
| <b>Motive</b>   | Ich möchte noch einmal zurückschauen auf die Zeit, bevor Sie die ehrenamtliche Betreuung begonnen haben. Wie sind Sie dazu gekommen?  | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Beweggründe mit Blick auf Sie selbst / auf andere</li> <li>– Lebensphase vor dem Einstieg</li> <li>– Warum gerade die ehrenamtliche Betreuung?</li> </ul>   |         |
| <b>Zugang</b>   | Als Sie sich nach einer ehrenamtlichen Tätigkeit umgesehen haben, was hat Ihnen geholfen, dass Sie einsteigen konnten?<br>Gab es etwas, was es Ihnen schwergemacht hat, sich dafür zu entscheiden?<br>Wie kommen Angehörigen dazu, die ehrenamtliche Betreuung zu nutzen? | Zugang zum Ehrenamt für BK <ul style="list-style-type: none"> <li>– Informationsquellen: welche, Verfügbarkeit</li> <li>– Erreichbarkeit, Tätigkeit, Einsatzzeiten</li> </ul> Zugang zur Betreuung für Angehörige <ul style="list-style-type: none"> <li>– Was hält Angehörige davon ab/ was fördert die Nutzung der ehrenamtlichen Betreuung</li> </ul> |         |

| Themenkomplex                                     | Leitfragen  | Stichpunkte für mögliche Nachfragen   | Notizen |
|---|---|---|---------|
| <b>4. Gestaltung der Betreuung</b>                |   |   |         |
| <b>Betreuungspraxis</b>                           | Erzählen Sie mir bitte, wie sieht so eine Betreuungstag aus, wenn Sie bei Frau/ Herrn X /in der Gruppe sind?  | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Eigene Erwartungen: Ist die Tätigkeit so, wie Sie es sich vorgestellt haben?</li> <li>– Erwartungen der Angehörigen</li> </ul>   |         |
| <b>Beziehung</b>                                  | <p>Wie gestalten Sie das Zusammensein mit Frau/ Herrn X/ die Gruppennachmittage?</p> <p>Weshalb funktioniert die Betreuung mit Familie X/ hier in der Gruppe?</p> <p>Gibt es Dinge, die auch mal nicht so einfach sind?</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Umgang mit demenzerkrankten Menschen</li> <li>– Kontakt zu Angehörigen</li> <li>– Eigene Fähigkeiten; Unterstützung</li> <li>– Herausfordernde Ereignisse; was hat bei der Bewältigung geholfen</li> </ul> |         |
| <b>Bedürfnisse, Erwartungen</b>                   | <p>Welche Dinge sind Ihnen wichtig, damit Sie weiter ehrenamtlich tätig sind?</p> <p>Fehlt etwas – was würden Sie sich wünschen?</p> <p>Was müsste passieren, dass Sie eine Betreuungsstelle/ Ihr Ehrenamt aufgeben?</p>    | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Organisation, Umfang des Ehrenamtes</li> <li>– Auswahl/ Kriterien Betreuungsstelle</li> <li>– Ansprechpartner, Fachkraft</li> </ul>  |         |
| <b>5. Wohlbefinden – Reflexion Angebotsnutzen</b> |   |   |         |
| <b>Eigenes Wohlbefinden</b>                       | Mich interessiert noch, wie es für Sie persönlich ist, dass Sie in diesem Ehrenamt tätig sind?  | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Was tut gut?</li> <li>– Was tut weniger gut?</li> </ul>  |         |
| <b>Wohlbefinden Person mit Demenz</b>             | Was denken Sie, wie wirkt sich Ihr Einsatz auf Frau/ Herrn X aus?   |   |         |
| <b>Wohlbefinden Angehörige</b>                    | Was meinen Sie, was bedeutet Ihr Einsatz für die Angehörigen?   |   |         |
| <b>Hinweis</b>                                    | <b>Nun kommen wir langsam zum Ende unseres Gesprächs</b>  |   |         |
| <b>Abschlussfrage</b>                             | Gibt es noch etwas, was Sie erzählen möchten?   |   |         |
| <b>Vielen Dank</b>                                |   |   |         |



## Anhang 4: Interviewleitfaden Basisinterview – betreuungsbedürftige Person (BP) und Betreuungskraft (BK)

Datum:                      Ort:                      Zeit:                      Uhr                      Interviewpartner/innen:

| Themenkomplexe   | Leitfragen  | Stichpunkte für mögliche Nachfragen   | Notizen |
|--|---|---|---------|
| <b>Hinweise</b>  | <b>Begrüßung; kurzer Hinweis auf das Thema; Interesse an den Erfahrungen und Erlebnissen von Ihnen beiden; Hinweise: „Für mich ist alles interessant, erzählen Sie gerne einfach alles, was Ihnen in den Sinn kommt.“</b> |   |         |
| <b>BP: Offener Austausch</b>                                   | Schön, dass ich Sie heute besuchen kann. Ich möchte mich ein wenig mit Ihnen unterhalten. Wie geht es denn Ihnen heute, Herr/ Frau X?   |   |         |
| <b>BK: Engagement</b>  | Frau X, wie lange sind Sie denn schon in der ehrenamtlichen Betreuung aktiv?<br>Sind Sie noch anderweitig ehrenamtlich tätig?   | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Engagementerfahrung</li> <li>– Erfahrungen im Umgang mit älteren, demenz-erkrankten Menschen</li> </ul>  |         |
| <b>2. Betreuung allgemein – Erfahrungen, Verlauf, Einstieg</b> |   |   |         |
| <b>BP: Erleben ehrenamtliche Betreuung</b>                     | Herr/ Frau X kommt immer zu Ihnen zu Besuch. Können Sie mir bitte davon erzählen?<br>Ist es denn in Ordnung, dass sie kommt?<br>Wie war es für Sie, als sie die ersten Male kam?  | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Fremdheit</li> <li>– Kontaktaufnahme</li> <li>– Offenheit für Unterstützung</li> </ul>   |         |
| <b>BK: Erleben, Motive, Zugang</b>                             | Frau X, wenn Sie zurückdenken an die Zeit, als Sie mit der ehrenamtlichen Betreuung begonnen haben bis heute – können Sie mir von Ihrer Tätigkeit erzählen?   | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Beweggründe mit Blick auf Sie selbst / auf andere</li> <li>– Lebensphase vor dem Einstieg</li> <li>– Warum ehrenamtliche Betreuung?</li> </ul> |         |
| <b>BK: Zugang Angehörige</b>                                   | Wie sind Ihre Erfahrungen, wie Angehörigen dazu kommen, die ehrenamtliche Betreuung zu nutzen?  | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Barrieren, Hilfen</li> </ul>   |         |

| Themenkomplexe                     | Leitfragen  | Stichpunkte für mögliche Nachfragen  | Notizen |
|------------------------------------|---|--|---------|
| <b>3. Gestaltung der Betreuung</b> |   |  |         |
| <b>BP: Aktivitäten</b>             | Herr/ Frau X, können Sie mir erzählen, was Sie alles zusammen machen, wenn Frau X (BK) Sie besucht?<br>Was machen Sie besonders gerne?<br>Gibt es etwas, was Ihnen nicht so gefällt?  | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Gespräche</li> <li>– Aktivitäten</li> </ul>   |         |
| <b>BK: Aktivitäten</b>             | Frau X, wie verläuft so ein Besuch bei Herrn/ Frau X?   | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Wahl der Aktivitäten</li> <li>– Einigung herbeiführen</li> </ul>  |         |
| <b>BP: Beziehung</b>               | Herr/ Frau X, können Sie mir sagen, was Ihnen denn an Frau X (BK) gefällt, wenn sie da ist?<br>Bei anderen Menschen, die Sie nicht so mögen - was gefällt Ihnen an denen nicht?<br>Ist denn Ihre Tochter/ Ihre Frau dabei, wenn Herr/ Frau X (BK) da ist? | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Interessen</li> <li>– Sympathie</li> <li>– Mitentscheiden können; sich einig werden</li> </ul>                          |         |
| <b>BK: Beziehung</b>               | Was meinen Sie, Frau X, weshalb klappt die Betreuung mit Ihnen und Herrn/ Frau X (BP)?<br>Gibt es Dinge, die auch mal nicht so einfach sind?  | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Eigene Kompetenzen</li> <li>– Zusammenarbeit mit Angehörigen</li> <li>– Merkmale Betreuungsbedürftige Person</li> </ul> |         |

| Themenkomplex   | Leitfragen   | Stichpunkte für mögliche Nachfragen  | Notizen |
|---|--|--|---------|
| <b>4. Wohlbefinden – Reflexion Angebotsnutzen</b>       |  |  |         |
| <b>BP: Wohl der Beteiligten</b>                         | Herr/ Frau X, wie geht es Ihnen, wenn Frau X (BK) da ist?<br>Tut Ihnen das gut?<br>Gibt es auch Dinge, die Ihnen nicht guttun?<br>Was meinen Sie, wie findet es Ihre Tochter/ Ihr Mann, dass Frau X zu Besuch kommt?<br>Wie, denken Sie, geht es Frau X dabei, dass sie diese Besuche macht? | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Was tut gut?</li> <li>– Was tut weniger gut?</li> </ul>   |         |
| <b>BK: Wohl der Beteiligten</b>                         | Frau X, mich interessiert, wie es sich auf Sie persönlich auswirkt, dass Sie in diesem Ehrenamt tätig sind?<br>Was denken Sie, wie geht es Herrn/ Frau X (BP) damit?<br>Was bedeutet Ihrer Einschätzung nach Ihr Einsatz für die Tochter/ Ehefrau  |  |         |
| <b>BK: Bedürfnisse, Erwartungen</b>                     | Frau X, welche Dinge sind Ihnen wichtig, damit Sie die weiter als ehrenamtliche Betreuungskraft tätig sein möchten?<br>Wann würden Sie denn sagen, ich möchte das nicht mehr machen?   | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Was hilft Ihnen, Ihr Ehrenamt auszuüben?</li> <li>– Fehlt etwas; was würden Sie sich wünschen?</li> </ul> |         |
| <b>5. Ausstieg – aus dem Angebot / aus dem Gespräch</b> |  |  |         |
| <b>BP / BK Abschlussfrage</b>                           | Meine letzte Frage ist, ob es noch Dinge gibt, die Sie gerne erzählen möchten.   |  |         |
| <b>Vielen Dank</b>                                      |  |  |         |

## Anhang 5: Interviewleitfaden Expertinneninterview - Koordinatorinnen

Datum:                      Ort:                      Zeit:                      Uhr                      Interviewpartner/in:

| Themenkomplexe                             | Leitfragen   | Stichpunkte für mögliche Nachfragen   | Notizen |
|--|--|---|---------|
| <b>Hinweis</b>                             | <b>Begrüßung; Einführung ins Thema; Hinweis: Interesse an persönlichen Erfahrungen mit der Betreuung und mit der Organisation des Angebots.</b>  |   |         |
| <b>1. Gesprächseinstieg</b>                |  |   |         |
| <b>Rahmeninformationen zum Angebot</b>     | Sie bieten ehrenamtliche Betreuung für demenz-erkrankte Menschen an. Erzählen Sie mir bitte davon.   | Veränderungen im Zeitverlauf  |         |
| <b>2. Perspektive Nutzerinnen / Nutzer</b> |  |   |         |
| <b>Nutzer/innen</b>                        | Erzählen Sie mir bitte von den Menschen, die dieses Angebot nutzen.<br><br>Wenn Sie an typische Nutzergruppen denken, wie würden Sie diese beschreiben?<br><br>Gibt es Personengruppen, die nicht den Zugang zur Betreuung suchen oder finden? | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Merkmale zur Person, zum sozialen Umfeld</li> <li>– Merkmale Betreuungsarrangement (Sorgebedarfe, Unterstützung, Belastung Angehörige)</li> <li>– Erkrankungsbezogene Merkmale (Grad der Pflege- und Betreuungsbedürftigkeit, Demenz)</li> </ul> |         |
| <b>Zugang / Motive</b>                     | Wie finden die Menschen zum Angebot?<br><br>Welche Motive führt sie zum Angebot?   | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Türöffner</li> <li>– Fördernde/ hemmende Faktoren der Inanspruchnahme</li> </ul>   |         |
| <b>Erwartungen</b>                         | Welche Erwartungen haben die Angehörigen an das Angebot?<br><br>Wie schätzen Sie die Erwartungen der Menschen mit Demenz ein?  | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Erwartungen vor der Inanspruchnahme</li> <li>– Veränderungen der Erwartungen im Verlauf der Nutzung</li> <li>– Welche Erwartungen können erfüllt/ nicht erfüllt werden</li> </ul>  |         |

| Themenkomplex                                 | Leitfragen   | Stichpunkte für mögliche Nachfragen   | Notizen |
|---|--|---|---------|
| <b>3. Betreuungsgestaltung, Ehrenamtliche</b> |  |   |         |
| <b>Betreuungsgestaltung</b>                   | Können Sie mir bitte erzählen, wie die Betreuungsangebote organisiert sind?<br>Wie verläuft eine Einzel- oder Gruppenbetreuung?                              | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Aktivitäten</li> <li>- Zeitliche Organisation</li> <li>- Betreuungsschlüssel</li> </ul>                        |         |
| <b>Ehrenamtliche</b>                          | Welche Menschen sind es, die sich bei Ihnen ehrenamtlich engagieren?   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Personale/ soziale Merkmale</li> <li>- Kompetenzen, Schulung</li> <li>- Gewinnung</li> </ul>                   |         |
| <b>4. Sorgebeziehungen</b>                    |  |   |         |
| <b>Erstkontakt</b>                            | Wie ergibt es sich, welche Ehrenamtliche welche Personen betreuen?<br>Wie merken Sie, ob es passt zwischen Ehrenamtlichen, Demenzerkrankten und Angehörigen? | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Personale Merkmale der Beteiligten</li> <li>- Sorgearrangement</li> <li>- Kompetenzen Ehrenamtliche</li> </ul> |         |
| <b>Fördernde/ hemmende Faktoren</b>           | Was trägt dazu bei, dass die Betreuung gut gelingt?<br>Welche Dinge führen zu Problemen?   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Perspektive Angehörige</li> <li>- Perspektive MmD</li> <li>- Perspektive Ehrenamtliche</li> </ul>              |         |
| <b>Ausstieg</b>                               | Welche Faktoren führen zur Beendigung der Betreuung?   |   |         |
| <b>5. Wohlbefinden</b>                        |  |   |         |
| <b>Angehörige</b>                             | Wie wirkt sich aus Ihrer Erfahrung die Nutzung der Betreuung auf die Angehörigen aus?  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Gesundheit/ Wohlbefinden</li> <li>- Unterstützungsmöglichkeiten</li> <li>- Einsatz Fachkräfte</li> </ul>       |         |
| <b>Person mit Demenz</b>                      | Welche Effekte beobachten Sie bei den demenzerkrankten Menschen?   |   |         |
| <b>Betreuungskraft</b>                        | Wie geht es den Ehrenamtlichen mit ihrer Aufgabe?  |   |         |
| <b>Hinweis</b>                                | <b>Nun kommen wir langsam zum Ende unseres Gesprächs</b>   |   |         |
| <b>6. Ausstieg aus dem Gespräch</b>           |  |   |         |
| <b>Abschlussfrage</b>                         | Meine letzte Frage ist, ob es noch Dinge gibt, die Sie gerne erzählen möchten.   |   |         |
| <b>Vielen Dank</b>                            |  |   |         |

## Anhang 6: Interviewleitfaden Folgeinterview – betreuungsbedürftige Person (BP) und Betreuungskraft (BK)

Datum: .                      Ort:                      Zeit:                      Uhr                      Interviewpartner/innen:

| Themenkomplexe   | Leitfragen   | Stichpunkte für mögliche Nachfragen  | Notizen |
|--|--|--|---------|
| Hinweise   | <b>Begrüßung; Anknüpfen an das erste Interview; Thema erinnern; Interesse an Veränderungen in den letzten Monaten</b>  |  |         |
| <b>1. Gesprächseinstieg</b>  |  |  |         |
| <b>BP: Befinden</b>  | Wir haben uns schon mal im xx (Monat) getroffen. Da ist nun ein halbes Jahr vergangen. Wie geht es Ihnen denn heute?<br>Gibt es etwas, was Sie mir gerne erzählen möchten?                                     | Austausch/ quasi-normales Gespräch   |         |
| <b>2. Eingangsfragen – Erleben Betreuung, Entwicklungen Basis- bis Folgeinterview – allgemein, Betreuung, Wohlbefinden</b> |  |  |         |
| <b>BP: Erleben Betreuung</b>   | Frau X (BK) besucht Sie einmal die Woche. Wie ist das für Sie, wenn Frau X kommt?<br>Was machen Sie denn zusammen?<br>Wie geht es Ihnen dabei?<br>Wie wäre es denn, wenn Frau X nicht mehr kommen könnte?      | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Aktivitäten</li> <li>– Was machen Sie gerne?</li> <li>– Was machen Sie nicht so gerne?</li> </ul> |         |
| <b>BK: Entwicklungen allgemein</b>   | Frau X, wenn Sie an die letzten Monate zurückdenken, was hat sich da alles ereignet?   | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Veränderungen im Alltagsleben/ in der Betreuung</li> </ul>  |         |
| <b>BK: Entwicklungen Betreuung</b>   | Wenn Sie jetzt einmal konkret auf Ihre Tätigkeit als ehrenamtliche Betreuungskraft schauen - erzählen Sie mir bitte, was in den letzten Monaten geschehen ist?<br>Wie geht es Ihnen aktuell in Ihrem Ehrenamt? | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Positive/ negative Entwicklungen</li> </ul>   |         |

| Themenkomplex   | Leitfragen   | Stichpunkte für mögliche Nachfragen  | Notizen |
|---|--|--|---------|
| <b>3. Betreuungsangebot - Beziehung („Chemie“), Ausrichtung, Wohlbefinden</b> |  |  |         |
| <b>BK: Erstkontakt → alle Fälle</b>   | Frau X, wir haben im letzten Gespräch über den Beginn der Betreuung gesprochen. Ich möchte noch einmal darauf zurückkommen. Mich interessiert konkret der Tag, an dem Sie zum ersten Mal hierhergekommen sind. Erzählen Sie mir bitte, wie Sie das erlebt haben. | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Was wussten Sie schon vorher über die Personen?</li> <li>– Erster Eindruck im ersten Kontakt</li> <li>– Einschätzung „Chemie“ – was passt, was nicht?</li> <li>– Gefühle an diesem Tag</li> </ul> |         |
| <b>BP: Erstkontakt → alle Fälle</b>   | Herr/ Frau X, wie war das denn für Sie, als Sie Frau X (BK) kennengelernt haben?   |  |         |
| <b>BK:Erstkontakt → F1, F4</b>  | Frau X, Sie haben mir im letzten Gespräch von einer Betreuung eines Herrn/ einer Frau erzählt, die zu Beginn nicht ganz einfach war. Können Sie mir bitte von den ersten Begegnungen erzählen?   |  |         |
| <b>BK:Beziehung zu betreuungsbed. Person → F1, F4</b>                         | Bitte erzählen Sie mir noch, wie sich der Kontakt mit diesem Herrn/ zu dieser Frau weiterentwickelt hat.   | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Vertrauen gewinnen</li> <li>– Nähe und Distanz</li> <li>– Einfluss der Demenz</li> </ul>  |         |
| <b>BP: Beziehung zu Angehörigen → alle Fälle</b>                              | Ihre Tochter/ Frau hilft Ihnen manchmal bei einigen Dingen, oder?<br>Wenn Frau X (BK) Sie besucht und Ihre Tochter/ Frau dann nicht da ist, wie ist das für Sie?   | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Akzeptanz der Unterstützung</li> <li>– Akzeptanz der Betreuung</li> <li>– Selbstbestimmung</li> <li>– Wohlbefinden</li> </ul>   |         |
| <b>BK: Beziehung zu Angehörigen → alle Fälle</b>                              | Frau X, Sie haben in Ihrem Ehrenamt auch mit den Angehörigen Kontakt. Erzählen Sie mir bitte, wie Sie die Zusammenarbeit mit ihnen erleben?  | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Kooperation</li> <li>– Wer bestimmt was</li> <li>– Gemeinsamkeiten</li> <li>– Wohlbefinden in der Betreuungsstelle</li> </ul>   |         |
| <b>BK: Beziehung zu Angehörigen → F3</b>                                      | Frau X, Sie haben im ersten Gespräch erzählt, dass Sie am Anfang im Kontakt mit Frau X (Angehörige) unsicher waren. Wie hat sich das entwickelt?   |  |         |

| Themenkomplex                       | Leitfragen  | Stichpunkte für mögliche Nachfragen   | Notizen |
|-------------------------------------|---|---|---------|
| <b>4. Biografische Erfahrungen</b>  |   |   |         |
| <b>BP: Lebensthemen</b>             | Als Sie noch jünger waren, was haben Sie da gerne gemacht?  | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Kindheit, Jugend</li> <li>– Freizeit</li> <li>– Beruf</li> </ul> |         |
| <b>BP: Soziale Kontakte</b>         | Waren Sie gerne mit anderen Leuten zusammen?<br>Wie ist es heute, wenn Sie Besuch bekommen?                         | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Wie geht es Ihnen, wenn Besuch kommt?</li> </ul>                 |         |
| <b>Hinweis</b>                      | <b>Nun kommen wir langsam zum Ende unseres Gesprächs</b>  |   |         |
| <b>5. Wunschfrage und Abschluss</b> |   |   |         |
| <b>BK: Wunschunterstützung</b>      | Wenn Sie sich eine ideale Versorgung für ältere, auch demenzerkrankten Menschen wünschen könnten, wie sähe die aus? | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Bedeutung ehrenamtlicher Angebote</li> </ul>                     |         |
| <b>BP, BK: Abschlussfrage</b>       | Meine letzte Frage ist, ob es noch Dinge gibt, die Sie gerne erzählen möchten.                                      |   |         |
| <b>Vielen Dank</b>                  |   |   |         |



## Anhang 7: Interviewleitfaden Folgeinterview – Angehörige

Datum: . Ort: Zeit: Uhr Interviewpartner/in:

| Themenkomplex  | Leitfragen  | Stichpunkte für mögliche Nachfragen  | Notizen |
|--|---|--|---------|
| Hinweise   | <b>Begrüßung; Anknüpfen an das erste Interview; Thema erinnern; Interesse an Veränderungen in den letzten Monaten</b>   |  |         |
| <b>1. Gesprächseinstieg</b>  |   |  |         |
| Befinden MmD   | Wie geht es Ihrer Mutter/ Ihrem Mann im Moment?   | Austausch/ quasi-normales Gespräch   |         |
| <b>2. Eingangsfragen – Entwicklungen Basiserhebung bis Folgeinterview – allgemein, Betreuung, Wohlbefinden</b> |   |  |         |
| <b>Entwicklungen allgemein</b>   | Wir haben im X (Monat) schon einmal miteinander gesprochen. Sie haben mir damals von der Versorgung Ihrer Mutter/ Ihres Mannes erzählt. Wie verliefen die letzten Monate aus Ihrer Sicht? Können Sie mir davon erzählen?  | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Was hat sich verändert – positiv, negativ?</li> <li>– Änderungen im Sorgearrangement?</li> </ul>  |         |
| <b>Entwicklungen Betreuung</b>   | <p>Wenn Sie jetzt einmal konkret auf das Betreuungsangebot schauen, das Sie nutzen / genutzt haben – erzählen Sie mir bitte, wie die letzten Monate verliefen.</p> <p>Wie geht es Ihnen aktuell mit dem Angebot?</p> <p>Wie geht es Ihrer Mutter/ Ihrem Mann mit dem Angebot?</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Was hat sich verändert?</li> <li>– Was läuft gut? Was läuft nicht so gut?</li> </ul>  |         |
| <b>3. Betreuungsangebot - Beziehung („Chemie“), Ausrichtung, Wohlbefinden</b>                                  |   |  |         |
| <b>Erstkontakt → alle Fälle</b>  | <p>Wir haben im letzten Gespräch kurz über den Beginn der Betreuung gesprochen. Ich möchte gerne noch einmal darauf zurückkommen.</p> <p>Mich interessiert konkret der Tag, als zum ersten Mal Frau X (BK) zu Ihnen kam. Erzählen Sie mir bitte, wie Sie das erlebt haben.</p>    | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Wie war Ihr erster Eindruck von der Betreuungskraft?</li> <li>– Wie haben Sie sich an diesem Tag gefühlt?</li> <li>– Wie hat sich Ihre Mutter an diesem Tag gefühlt?</li> </ul> |         |
| <b>Erstkontakt → F1</b>  | Sie haben im letzten Gespräch von einer Betreuungskraft erzählt, die Ihnen so sehr ans Herz gewachsen war Können Sie mir bitte von der ersten Begegnung mit ihr erzählen?   |  |         |

| Themenkomplexe  | Leitfragen   | Stichpunkte für mögliche Nachfragen  | Notizen |
|---|--|--|---------|
| <b>3. Betreuungsangebot - Beziehung („Chemie“), Ausrichtung, Wohlbefinden</b> |  |  |         |
| <b>Angebotseinstieg<br/>→ F1</b>  | Als mit der Erkrankung Ihrer Mutter klar war, dass sie pflegebedürftig bleiben wird, wie war es damals, als Sie überlegt haben, wie Sie das zu Hause organisieren können?  | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Motive häusliche Versorgung</li> <li>– Warum wurde die Betreuung genutzt?</li> </ul>  |         |
| <b>Auswahl Gruppenbetreuung<br/>→ F2</b>                                      | Wie kam es, dass Sie sich für speziell die Gruppenbetreuung entschieden haben?<br>Ihre Mutter hat die Betreuungsgruppe einmal pro Woche besucht. Was waren Ihre Beweggründe, das Angebot nicht häufiger zu nutzen? |  |         |
| <b>Betreuungstag</b>  | Ich interessiere mich dafür, wie Sie einen Tag, an dem Frau X zur Betreuung kommt, erleben. Können Sie mir bitte erzählen, wie ein solcher Tag konkret für Sie aussieht, auch was geschieht, bevor Frau X kommt?   | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Wie unterscheidet sich dieser Tag von den restlichen?</li> <li>– Wie fühlen Sie sich dabei?</li> <li>– Wie geht es Ihrer Mutter an diesem Tag?</li> </ul> |         |
| <b>Soziale Kontakte der Person mit Demenz</b>                                 | Sie haben mir beim letzten Gespräch erzählt, dass Ihre Mutter/ Ihr Mann gerne mit anderen Menschen zusammen ist. Wie erleben Sie das seit der Demenzerkrankung?<br>Wie ist der Kontakt mit Frau X (BK)?            | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Misstrauen</li> <li>– Anstrengung bei Gesprächen, Angst</li> </ul>  |         |
| <b>Bild der Demenz</b>  | Wie ist es für Sie, dass Ihr Mann/ Ihre Mutter eine Demenz hat?  | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Folgen für Sie selbst?</li> <li>– Reaktion anderer Personen (Nachbarn)</li> </ul>   |         |
| <b>Hinweis</b>  | <b>Nun kommen wir langsam zum Ende unseres Gesprächs</b>   |  |         |
| <b>6. Wunschfrage und Abschluss</b>   |  |  |         |
| <b>Wunschunterstützung</b>  | Wenn Sie sich eine ideale Unterstützung für Ihre aktuelle Situation wünschen könnten – wie sähe diese aus?<br>Wie würde ein ideales Betreuungsangebot aussehen?  | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Bedeutung ehrenamtlicher Angebote</li> </ul>  |         |
| <b>Abschlussfrage</b>   | Meine letzte Frage ist, ob es noch Dinge gibt, die Sie gerne erzählen möchten.   |  |         |
| <b>Vielen Dank</b>  |  |  |         |

## Anhang 8: Transkriptionssystem

Die Transkription basiert auf einem System nach Rosenthal (2008: 95)

Genutzt wurden folgende Transkriptionszeichen:

|             |   |
|-------------|---|
| (4)         | Dauer der Pause in Sekunden   |
| :           | Dehnung   |
| ((lachend)) | Kommentar des Transkribierenden   |
| Nein        | betont  |
| Viel-       | Abbruch   |
| >nein<      | leise   |
| ...         | Auslassungen im Transkript  |
| ( )         | Inhalt der Äußerung ist unverständlich; Länge der Klammer entspricht der Äußerung |
| (sagte er)  | unsichere Transkription   |
| Ja=ja       | schneller Anschluss   |
| Ja so war   |   |
| Nein ich    | gleichzeitiges Sprechen ab „so“   |