

Joachim Döbler

Demenzkranke in häuslicher Versorgung – eine gesellschaftliche und sozialpolitische Herausforderung

Unsere Gesellschaft befindet sich in einem historisch beispiellosen Alterungsprozess. Allmählich rücken die Dimensionen, Zeithorizonte und Auswirkungen dieser „demographischen Revolution“ aus den Zirkeln wissenschaftlicher Forschung in das Blickfeld einer breiteren Öffentlichkeit. Diese sieht sich mit der Tatsache konfrontiert, dass bereits heute jede fünfte Person 60 Jahre und älter ist; im Jahre 2030 wird voraussichtlich ein Drittel der Bevölkerung das 60. Lebensjahr überschreiten. Man muß kein Prophet sein, um zu erkennen, dass „Altern“ und vor allem auch das „Alt-sein“ zu einem Querschnittsthema von zentraler Bedeutung avancieren wird. Denn mit dem wachsenden Anteil alter Menschen an der Gesamtgesellschaft ist eine überdurchschnittliche Zunahme an Hochaltrigen verbunden. In naher Zukunft wird der Anblick von Ergrauten und Greisen eher die Regel als die Ausnahme sein. Zu den weitgehend verdrängten Anteilen dieser Entwicklungen gehört die Tatsache, dass durch die Verlängerung der Lebenserwartung insbesondere in der letzten Phase des Lebens mit altersspezifischen Mehrfacherkrankungen zu rechnen ist.

Im Kontext der demographischen Entwicklung ist also zu erwarten, dass die Zahl pflegebedürftiger Menschen deutlich zunehmen wird. Nach Berechnungen des Deutschen Instituts für Wirtschaftsforschung [DIW] steigt die Zahl der Pflegebedürftigen von 1999 bis 2010 um 23,5%, bis zum Jahr 2020 um 52%. Auf über 3 Mio. wird die Zahl der Pflegebedürftigen im Jahr 2040 geschätzt. Wir erwarten also eine rasante Steigerung der Pflegefälle, geprägt von einem entsprechenden Bedarf an Versorgung und Betreuung – „Volk im Pflegebett“, so titelte das DIW in einer Pressemitteilungen drastisch, aber durchaus zutreffend!

Dabei ist die Demenz eine der häufigsten und folgenschwersten psychiatrischen Erkrankungen des höheren Alters. Auch wenn für die Bundesrepublik keine Gesundheitsstatistik vorliegt, der die genaue Zahl der

demenziell erkrankten Personen zu entnehmen wäre, so lassen uns epidemiologische Feldstudien doch von folgenden Schätzungen ausgehen: Bereits heute leiden etwa 850.000 Personen im Alter von 65 Jahren und mehr an einer mittelschweren oder schweren Demenz, etwa zwei Drittel von ihnen an einer Alzheimerkrankheit. Als übereinstimmendes Ergebnis aller bislang durchgeführten Studien zeigt sich, dass Demenzen zwar auch in jüngeren Jahren auftreten können (präsenile Demenzen), die Wahrscheinlichkeit insgesamt jedoch sehr niedrig anzusetzen ist. Sie liegt für die Gruppe der 55- bis 64-Jährigen bei etwa 0,4%. In der Gruppe der 90-Jährigen und Älteren jedoch ist fast jede dritte Person von einer demenziellen Erkrankung betroffen. Beachtung verdient die Zahl der Neuerkrankungen: Hier ist jährlich mit etwa 200.000 Personen zu rechnen, die erstmals an einer Demenz erkranken, vorrangig Frauen mit der Diagnose „Alzheimer“.

Besondere Herausforderungen stellt der Krankheitsverlauf an das Familiensystem. Neben finanziellen Problemen werden vor allem psychische und soziale Belastungen konstatiert. Unter dem Druck ständiger Selbstüberforderung und bei gleichzeitigem Rückzug aus unterstützenden sozialen Bezügen können diese Belastungen für pflegende Angehörige zu einer unerträglichen Grenzerfahrung werden, die sie letztlich selbst von externen Hilfeangeboten abhängig macht.

Durch den Anstieg der demenziellen Erkrankungen und der damit verbundenen individuellen wie sozialen Herausforderungen wird deutlich, dass das vorhandene Versorgungssystem ausgebaut und durch zusätzliche Angebote ergänzt werden muss. Angebote für die Erkrankten selbst zielen darauf ab, die Selbstständigkeit so lange wie möglich zu erhalten und ein weitestgehend selbstständiges Leben zu ermöglichen. Pflegende Angehörige benötigen Angebote zur Beratung, Entlastung und Unterstützung, die sie vor grenzwertigen Krisenerfahrungen schützen, sozial integrieren und zur Aufrechterhaltung der Pflegebereitschaft ermuntern.

Generell steht die Entwicklung von Versorgungsangeboten jedoch vor dem Problem, dass zum einen Krankheitsbilder und Krankheitsverläufe äußerst heterogen sind; zum anderen liegen nur wenige (wissenschaft-

lich gesicherte) Erkenntnisse vor über das innere Erleben, die Wahrnehmungen und Reaktionsweisen im Prozess der demenziellen Erkrankung. Deshalb sind auch Aussagen über die Wirkung (sozial)therapeutischer Maßnahmen – insbes. mit zunehmendem Schweregrad der Erkrankung – oft spekulativer Natur. Um so notwendiger ist ein intensiver Erfahrungsaustausch, um so wichtiger sind konkrete Hilfen und praktische Anregungen zum kreativen Umgang mit Demenzkranken.

Die Familie – Pflegedienst der Nation

Pflegende Familienangehörige werden in der formalen Struktur des staatlichen Sozialsystems schlicht vorausgesetzt. In § 4 Abs. 2 der Pflegeversicherung ist dies mit einem programmatischen Satz auch Gesetzestext geworden: „Bei häuslicher und teilstationärer Pflege ergänzen die Leistungen der Pflegeversicherung die familiäre, nachbarschaftliche oder sonstige ehrenamtliche Pflege und Betreuung.“ Nicht umgekehrt. Die generalisierte Risikoabsicherung setzt also ausdrücklich „Solidarität“ immer schon voraus. Das gilt analog auch für die gesetzliche Krankenversicherung. Nach §37 Abs. 3 SGB V wird Behandlungspflege nur geleistet, soweit eine im Haushalt lebende Person den Kranken in dem erforderlichen Umfang nicht pflegen und versorgen kann.

Die Rolle der Familie bei der Versorgung und Betreuung hochaltriger, insbesondere demenziell erkrankter Personen kann also nicht hoch genug eingeschätzt werden – in der Gesetzesnorm gleichermaßen wie in der sozialen Wirklichkeit. Dies belegen auch zahlreiche Studien. Hochbetagten bieten pflegende Angehörige einen Rahmen, in dem die soziale Teilhabe ermöglicht und Unterstützung erfahren wird – sei es in Form emotionaler Zuwendung, sei es in Form konkreter Hilfen bei der Bewältigung des Alltags. Vor allem aber ist die Familie nach wie vor für die häusliche Pflege zuständig. Auch wenn statistisch exakte Zahlen nicht vorliegen, so gehen die vorliegenden Schätzungen doch davon aus, daß 90% aller Pflegebedürftigen und chronisch kranken älteren Menschen und etwa 60-80% aller Demenzkranken von Angehörigen betreut werden. Erst mit fortschreitendem Krankheitsverlauf und zunehmendem Betreuungsaufwand nimmt auch die Institutionalisierung

demenziell Erkrankter zu. Nach den Ergebnissen einer Berliner Studie leben 18% der leicht demenziell Erkrankten, 30% der mittelgradig Erkrankten und 71% der Schwerdemenzkranken in einer Pflegeeinrichtung.

Grundsätzlich jedoch ist die Bereitschaft sowohl der Partnerinnen und Partner als auch der Kinder zur Übernahme einer Pflege Tätigkeit hoch. Betrachten wir die Pflegeverhältnisse genauer, so rangiert die Eltern- vor der Partnerpflege. Etwa 82% der pflegenden Angehörigen sind Frauen. Dabei steht die Pflegekonstellation „Frau pflegt eigene Mutter“ an erster Stelle, gefolgt von „Frau pflegt Ehemann“ und „Frau pflegt Schwiegermutter“. Schwiegereltern werden fast ausnahmslos, fernere Verwandte überwiegend von Frauen gepflegt. Während Frauen sich vorrangig als Töchter oder Schwiegertöchter engagieren, betreuen Männer in drei Viertel aller Fälle ihre Partnerin. Gut die Hälfte der Pflegepersonen ist zwischen 40 und 64 Jahren alt, ein Drittel 65 Jahre und älter. Pflegenden Angehörigen, seien es Partner oder unterstützende Kinder, stehen also häufig selbst schon an der Schwelle zur Hochaltrigkeit.

Charakteristisch für die häusliche Pflege ist ihr Verlaufsmuster: Sie beginnt oft als Partnerpflege und wird mit zunehmendem Alter auf die Kinder verlagert. Ein deutlicher Einschnitt ist für die Gruppe der 80- bis 85-Jährigen beobachtbar. In diesem Altersabschnitt erzwingen Partnerverluste, aber auch wachsende Schwierigkeiten bei der Erbringung pflegerischer Leistungen einen Wechsel in Pflegekonstellationen, die zunehmend die Töchter und Schwiegertöchter in die Pflicht nehmen. Für einen Umzug ins Heim schließlich sind vor allem demenzielle Erkrankungen ausschlaggebend, bei denen die häusliche Pflege – auch mit ambulanter Unterstützung – an die Grenzen der Belastbarkeit stößt.

Eine solche Entscheidung für einen Heimeintritt wird in der Regel spät und gegen innere Widerstände getroffen. Denn grundsätzlich ist die Bereitschaft der Partnerinnen und Partner wie auch der Kinder zur Übernahme pflegerischer Verantwortung hoch. Grundlage hierfür ist die zumeist unbefragte Selbstverständlichkeit familialer Solidarität. Bei genauerer Betrachtung umfasst diese elementare Selbstverständlichkeit

allerdings ein komplexes Geflecht wechselseitiger und z.T. widersprüchlicher Normalitätsannahmen, Erwartungshaltungen und Motivlagen. Dieses reicht von eher traditionellen Vorstellungen „töchterlicher Pflichten“ über innerfamiliäre Ökonomien eines gerechten Tausches, über Werthaltungen des Mitleids oder der Verantwortung bis zu wahlverwandtschaftlichen Gefühlen der Zuneigung und der Dankbarkeit. Insgesamt scheinen „Pflichtgefühle“ als besonders ausgeprägte Motivlagen zu dominieren. Sie tragen auch dazu bei, dass die mit dem Eintritt in eine Pflegebeziehung verbundenen Verunsicherungen (Wie werden wechselseitige Erwartungen neu ausgehandelt? Was sind angemessene Hilfeleistungen? Wer übernimmt die Pflegeverantwortung?) überbrückt und in stabile Handlungserwartungen überführt werden können.

Häusliche Pflege durch Familienangehörige setzt zweierlei voraus: zum einen verfügbare Familienmitglieder, zum anderen deren Bereitschaft zur Übernahme pflegerischer Verantwortung. Beide Faktoren unterliegen langfristigen gesellschaftlichen Veränderungen, sind aber – geeignete sozial- und wirtschaftspolitische Instrumente vorausgesetzt – durchaus beeinflussbar. Unsere besondere Aufmerksamkeit verdient in diesem Zusammenhang ein rückläufiges Potential an pflegenden Töchtern. Ein wachsender Anteil jüngerer Menschen, die ohne Nachkommen bleiben, könnte langfristig die „Balance of Care“, das Verhältnis von Pflegebedarf und Pflegeleistungen, aus dem Lot bringen. Negativen Pflegebilanzen ist jedoch entgegenzuhalten, dass künftig mit einer wachsenden Zahl älterer Menschen zu rechnen ist, die auf eine Unterstützung durch lebende Ehepartner hoffen können. In den nächsten Jahrzehnten geht vor allem bei den Frauen der Anteil der Verwitweten zugunsten der Verheirateten stark zurück, und die Bereitschaft, im Falle der Pflegebedürftigkeit für den (Ehe)Partner einzustehen, wird in wissenschaftlichen Untersuchungen unvermindert hoch angesetzt. Fast die Hälfte der Befragten – Männer wie Frauen – nennt „Zuneigung“ als Kernmotiv, ein Zehntel fühlt sich zur pflegerischen Betreuung des Partners oder der Partnerin verpflichtet. Blickt man über die Paarbeziehungen hinaus, so hat die breit angelegte Generationenforschung herausgearbeitet, dass – ungeachtet aller Ambivalenzen in den Generationenbeziehungen – alte Menschen in einem hohem Maß familiäre Unterstützung erfahren.

Gleichwohl zeichnet sich langfristig eine Minderung familialer Pflegepotentiale ab, denn ein erheblicher Anteil alter Menschen wird kinderlos oder ledig bleiben; andere werden infolge einer Scheidung oder eines Partnerverlustes alleine leben. Verschärfend wirken Tendenzen zur Auflösung traditioneller Familienstrukturen. Ursächlich hierfür sind zunehmende Anforderungen an die (berufliche) Mobilität, aber auch ein sich wandelndes Rollenverständnis von Frauen. Solange der Unvereinbarkeit von Beruf und Familie nicht konsequent entgegen gesteuert wird, dürften Chancen zum Aufbau eigener Erwerbsbiographien grundsätzlich mit Hilfe- und Unterstützungserwartungen kollidieren. Es spricht vieles dafür, dass in diesem Spannungsfeld von Beruf und Familienpflege die Bereitschaft zur Übernahme langfristiger Betreuungs- und Pflegeaufgaben durch sozialstaatliche Leistungen zur Unterstützung Älterer und pflegender Angehöriger eher gestärkt als geschwächt wird. Neoliberale und konservative Konzepte zur Rückverlagerung von Verantwortung in die Familien werden nur dort greifen, wo Töchter zur intergenerativen Familienarbeit ökonomisch und sozial keine Alternativen haben.

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass zumindest mittelfristig die Übernahme der Pflege durch Familienangehörige nicht gefährdet scheint. Diese Potentiale werden künftig jedoch abschmelzen; gleichzeitig wird die Zahl der pflegebedürftigen Hochaltrigen stark zunehmen. Da die sich hier abzeichnende Versorgungslücke durch professionelle Kräfte allein nicht ausgefüllt werden kann, ist es eine zentrale Zukunftsaufgabe, die häusliche Pflege in die Infrastrukturen der Selbsthilfe und des bürgerschaftlichen Engagements zu integrieren. Nur so wird es gelingen, die Pflegebilanz ausgeglichen zu gestalten.

Die Pflege Demenzkranker – Binnenstrukturen und Belastungen

Im Hinblick auf die derzeitige Versorgungssituation Demenzkranker kommen Untersuchungen übereinstimmend zu dem Ergebnis, dass die überwiegende Mehrheit in Privathaushalten von ihren Angehörigen betreut und versorgt wird. Vorrangig sind hierbei Pflegebeziehungen, in

denen beide Seiten eng zusammenleben: 83% der Demenzkranken, die bis zu ihrem Tod in einem Privathaushalt gepflegt werden, wohnen unter einem Dach mit ihren Angehörigen. Die übrigen 17% lebten entweder in der unmittelbaren Nachbarschaft (5%) oder aber in einem eigenen Haushalt (12%).

Für die Pflegenden ist diese Konstellation mit außergewöhnlichen zeitlichen und materiellen, physischen und psychischen Belastungen verbunden. Dabei ist häufig kaum zu rekonstruieren, wann die Pflege genau begonnen hat. Ausgelöst durch zunehmende Funktionsverluste und den sich langsam verschlechternden Gesundheitszustand des alten Angehörigen, entwickelt sich die Pflegebeziehung zumeist schrittweise und ohne klare Rollen-Identitäten. Die Verantwortung für pflegerische Aufgaben wird eher unvorbereitet übernommen; die Folgen dieser Entscheidung rücken zunächst kaum in den Horizont absehbarer Anforderungen oder gar einer bewussten Lebensplanung. Mit der Zeit jedoch werden aus dieser Übergangssituation pflegeintensive Jahre, in denen Angehörige sich mit Persönlichkeitsveränderungen des Erkrankten, dem Wegbrechen geteilter Erinnerungen, einer grundlegenden Veränderung ihres Familiensystems und schließlich den Grenzen des eigenen Tuns konfrontiert sehen. Neuro-degenerative Prozesse erschweren zunehmend die Kommunikation mit der erkrankten Person. Die in einer gemeinsamen Vergangenheit etablierten Beziehungs- und Familienregeln verlieren ihre Gültigkeit. Neue Rollen und Aufgaben sind zu übernehmen, je mehr die erkrankte Person ihre Eigenständigkeit verliert. In der Folge treten – ungeachtet aller familialen Solidarität und persönlichen Zuneigung – Konflikte und Belastungen auf, die das Leben pflegender Angehöriger nachhaltig verändern.

Folgt man einschlägigen Studien, so lassen sich mehrere Belastungsquellen identifizieren. Ihnen gemeinsam ist der Ursprung in den Wesens- und Verhaltensveränderungen der betreuten Demenzkranken. Die mit einer demenziellen Erkrankung einhergehenden Verluste, Störungen und Auffälligkeiten führen auf Seiten der Angehörigen zu einer tiefgreifenden Irritation selbstverständlicher Annahmen über die Wesenszüge einer Person, über normale Verhaltensweisen, über vertraute Gefühlsäußerungen oder über gemeinsam ausgehandelte

Regeln der Alltagsbewältigung. Ratlosigkeit stellt sich ein. Gegenüber Außenstehenden haben Angehörige deshalb oft das Gefühl, sich für das Verhalten des Betreuten und die eigene Hilflosigkeit schämen zu müssen. Je weniger es nun gelingt, solche Erfahrungen in Gesprächen mit anderen oder mit gesellschaftlich anerkannten Deutungsangeboten abzugleichen, desto ausgeprägter wird das Gefühl, die Kontrolle nicht nur über das Verhalten des Erkrankten, sondern auch über den eigenen Lebensfahrplan verloren zu haben.

Zusätzlich zu solchen Krisenerfahrungen können, je nach Pflegekonstellation, weitere Belastungszusammenhänge benannt werden:

- die sozial isolierenden Wirkungen eines ständigen Angebundenseins,
- der Rückzug des Freundeskreises aufgrund unterschiedlicher Lebensumstände und auseinanderdriftender Interessenlagen,
- der schleichende und unaufhaltsame Verlust des vertrauten Lebenspartners,
- der Verzicht auf eigene Lebensentwürfe,
- Ehekonflikte im Spannungsfeld zwischen Pflegeübernahme und Partnerschaft,
- die oft prekären Auswirkungen der Pflege auf das gesamte Familiengefüge,
- der soziale Druck scheinbar unausweichlicher Pflichten,
- die Selbstbindung an biographisch erworbene Handlungsmuster, die quasi blind machen für alternative Wege der Lebensführung,
- die Unvereinbarkeit von Pflege- und Erwerbstätigkeit bis hin zur Berufsaufgabe,
- die Furcht, an den übernommenen Aufgaben zu zerbrechen und die betreute Person „abgeben“ zu müssen,
- die unausweichliche Konfrontation mit dem eigenen Altern.

Ungeachtet solcher Dauerbelastungen und ungeachtet der verfügbaren Bewältigungsstrategien werden die alltäglichen Pflege- und Hilfeleistungen in einem breiten und zeitlich intensiven Umfang erbracht. Während sie zu Beginn der Krankheit in erster Linie in den Bereichen der Haushaltsführung, der Begleitung bei Spaziergängen und der Pflege

von Sozialkontakten erfolgen, kommen in späteren Stadien Aufgaben der Körper- und Behandlungspflege, der Unterstützung beim Essen sowie der ständigen Beaufsichtigung hinzu. In diesen späteren Stadien sind in Bezug auf die Körperpflege 84%, die Ernährung 44% und die Kontrolle der Ausscheidungsorgane 56% der Erkrankten vollständig hilfebedürftig. Darüber hinaus sind Behördenangelegenheiten zu regeln und externe Hilfen zu organisieren. Zentrale Funktionen übernehmen pflegende Angehörige schließlich im Bereich der allgemeinen Lebenshilfe: Emotionaler Beistand, aber auch Unterstützung bei wichtigen Lebensentscheidungen sind für Demenzkranke von existentieller Bedeutung.

Der zeitliche Aufwand für diese Tätigkeiten ist immens. Es kann deshalb nicht überraschen, dass pflegende Angehörige als weitere Ursache für ein Belastungsempfinden die Einschränkung der persönlich verfügbaren Zeit erwähnen. Durchschnittlich stehen 80% der Pflegepersonen rund um die Uhr zur Verfügung. Bei Pflegebedürftigen mit ständigem Pflegebedarf sind es sogar 92%. Die reine Pflegezeit beträgt zwischen drei und sechs Stunden täglich. Als besonders belastend wird die Unterbrechung der Nachtruhe empfunden. Etwa die Hälfte der Pflegenden wird durch nächtliche Hilfs- und Pfllegetätigkeiten am Schlaf gehindert, davon 76% mehr als einmal und 27% mehr als fünfmal pro Nacht. Auslöser hierfür sind oft Unruhezustände des Demenzkranken oder Inkontinenzprobleme, die beruhigende Einwirkungen oder Toilettengänge erfordern. Für die pflegenden Angehörigen sind diese Tätigkeiten dann mit empfindlichen Einbrüchen im Schlafrhythmus verbunden. Diese Dauerbeanspruchung kann zu physischen und psychischen Gesundheitsstörungen führen.

Im Verhältnis zur Gesamtbevölkerung, aber auch im Verhältnis zu Personen, die ältere Menschen pflegen, leiden Angehörige in der Dementenpflege deshalb auffallend häufig und ausgeprägt an körperlichen Beschwerden und psychischen Belastungen. Pflegende Ehepartner sind dabei in einem höheren Maße belastet als Familienmitglieder in der intergenerativen Pflege. Sie bilden eine Hochrisikogruppe für allgemeine Erschöpfungszustände, Gliederschmerzen sowie Magen- und Herzbeschwerden. Es ist daher nicht erstaunlich, dass parallel zu

solchen Symptomen auch vermehrt psychosomatische Beschwerden wie Schlaf- und Appetitstörungen, Nervosität, Kopfschmerzen, Angstzustände und depressive Verstimmungen diagnostiziert werden. Etwa 40% aller Pflegenden leiden darüber hinaus an Krankheiten des Herz-Kreislauf- und des Muskel-Skelettsystems.

Allerdings können Art und Ausmaß solcher Belastungserfahrungen bei genauer Betrachtung sehr unterschiedlich aussehen. Wichtige Faktoren, die das Belastungserleben beeinflussen, sind der Grad der Hilfe- bzw. Pflegebedürftigkeit des Demenzkranken, die Wirksamkeit emotionaler und instrumenteller Hilfen, die Art der verwandtschaftlichen Beziehungen und nicht zuletzt die persönlichen Ressourcen, auf die der Pflegende zur Bewältigung dieser Herausforderungen zurückgreifen kann.

Demenz als finanzielle Belastung

Mit Einführung der Pflegeversicherung 1995 sollte die Kostenbelastung für Pflegebedürftige so weit reduziert werden, dass eine Sozialhilfeabhängigkeit in den meisten Fällen zu vermeiden ist. Zumindest im ambulanten Bereich ist dies auch weitgehend gelungen. Hier ging die Zahl der Empfänger/Innen von „Hilfe zur Pflege“ nach § 61ff SGB XII von ca. 189.000 im Jahr 1994 auf etwa 84.000 im Jahr 2001 zurück. Aktuell beziehen etwa 4% der Pflegebedürftigen und etwa 7% der Empfänger von Pflegeversicherungsleistungen in Privathaushalten ergänzende „Hilfe zur Pflege“. Dennoch, trotz Einführung der Pflegeversicherung ist die Betreuung versorgungs- und pflegebedürftiger Personen in Privathaushalten meist mit zusätzlichen Kosten verbunden, die für etwa 90% der Betroffenen und Angehörigen mit einer Verschlechterung ihrer finanziellen Situation einhergehen.

Ein Großteil der in der häuslichen Pflege erbrachten Aufwendungen fließt als sachliche und personenunmittelbare Eigenleistungen in die allgemeine Wohlfahrtsproduktion ein, ohne freilich im Sozialbudget explizit und in Zahlen ausgewiesen zu werden. In Untersuchungen wurde deshalb versucht, die aus der Erkrankung resultierenden Kosten für Demenzkranke und Angehörige zu beziffern. Als Ergebnis ist zunächst

der hohe zeitliche Einsatz festzuhalten, den Familien für die Pflege aufbringen. Er beträgt bei der Betreuung von schwer Demenzkranken im Schnitt 14 Stunden, erreicht aber schon im frühen Krankheitsstadium nahezu drei Stunden pro Tag. Setzt man für diese Leistungen ein angemessenes Entgelt an, so beliefe sich dieses für die Pflege eines Demenzkranken im Frühstadium auf etwa 1.070 Euro, für die Pflege einer Person im mittleren Stadium der Demenz auf etwa 3.900 Euro und für die Versorgung eines Demenzkranken im Spätstadium auf etwa 5.800 Euro pro Monat.

In Relation zu den Aufwendungen der gesetzlichen Krankenversicherung und der Pflegeversicherung entsprechen diese unbezahlten Familienleistungen einem Geldwert, der etwa zwei Drittel der Gesamtpflegekosten ausmacht. Im Einzelnen belaufen sich die für Deutschland ermittelten Gesamtkosten auf 43.767 Euro pro Patient und Jahr, wobei 2,5% auf die gesetzliche Krankenversicherung (Medikamente, ärztliche Konsultationen, Klinikaufenthalte), 29,6% auf die gesetzliche Pflegeversicherung und 67,9% auf die Familie entfallen. Eine breite Verlagerung von Pflegeleistungen aus dem familiären in den stationären Bereich wäre also mit Kosten in Milliardenhöhe verbunden. Eine möglichst lange Erhaltung der Selbstständigkeit gesundheitlich beeinträchtigter älterer, insbesondere demenzkranker Menschen und eine intensive Unterstützung der pflegenden Angehörigen liegt somit im vitalen Interesse einer alternden Gesellschaft.

Hilfen zur Hilfe – Bewältigung von Belastungen im Kontext häuslicher Pflege

Grundsätzlich ist Demenzkranken die Aufrechterhaltung eines selbständigen Haushaltes in der Privatwohnung nur möglich, wenn eine intensive Betreuung durch pflegende Angehörige gewährleistet ist und gegebenenfalls pflegeergänzende und pflegeentlastende Hilfen in Anspruch genommen werden können. Um familiale Ressourcen zu halten, sind deshalb differenzierte Unterstützungs-, Dienstleistungs- und Versorgungsangebote erforderlich. Benötigt wird ein Kontinuum an Leistungen, das von der Unterstützung der leicht Demenzkranken

durch informelle und/oder professionelle Helfer in der Häuslichkeit über Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen und Gesprächsgruppen bis hin zu spezialisierten stationären Einrichtungen für schwer Demenzkranke mit ausgeprägten Verhaltensauffälligkeiten reicht. Fehlt ein solches Hilfenetz, sind familiäre Unterstützungssysteme gefährdet. Die Pflegenden selbst werden zu Patienten, und ein Umzug der betreuten Person in eine stationäre Einrichtung ist kaum noch zu vermeiden.

Versuchen wir nun, das etwas unübersichtliche Terrain der „Hilfen zum Helfen“ zu sondieren, so stoßen wir auf regional sehr unterschiedlich ausgestaltete Hilfesysteme. Im „harten“ Kern dieses Versorgungskontinuums erhalten rund 1,3 Mio. Menschen Leistungen der Pflegeversicherung für die ambulante Versorgung. Sogenannte Sachleistungen, also Leistungen zur häuslichen Versorgung durch professionelle Dienste, werden von knapp einem Drittel der Pflegebedürftigen in Anspruch genommen. Hierbei ist das Spektrum der ambulanten Dienste weit gefasst. Zentrale Aufgabenfelder sind die häusliche Krankenpflege zur Vermeidung oder Verkürzung von Krankenhausaufenthalten sowie zur Sicherstellung der (haus-)ärztlichen Behandlung und die häuslichen Pflegehilfen nach dem Pflegeversicherungsgesetz. Viele Dienste ergänzen dieses Angebot durch hauswirtschaftliche Hilfen, individuelle Schwerstbehindertenbetreuung, mobile soziale Hilfsdienste oder spezifische Angebote bei Diabetes oder zur Stomaversorgung. Soweit nicht selbst durch Pflegedienste vorgehalten, werden Leistungen wie Essen auf Rädern, Hausnotruf und Angehörigenschulungen vermittelt.

Empfänger von Geldleistungen nach dem SGB XI sind außerdem verpflichtet, Beratungsbesuche anerkannter Pflegedienste abzurufen. Diese Besuche sollen einerseits die Qualität der häuslichen Pflege sichern; sie sollen andererseits zur Entlastung von Familienangehörigen durch regelmäßige praktische Hilfestellung und pflegefachliche Beratung beitragen. Pflegebedürftige mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz sind berechtigt, diese Angebote innerhalb der gesetzlich genannten Zeiträume zweimal in Anspruch zu nehmen.

Mit den altersbedingten Einschränkungen der Motorik sind ältere Menschen zunehmend auf eine barrierefreie Wohnung angewiesen. Außer-

dem sind auch externe Hilfen oft an bestimmte Ausstattungsmerkmale gebunden. Die Wohnverhältnisse sind also im Falle der Pflegebedürftigkeit eine wesentliche Randbedingung für die Aufrechterhaltung einer selbstständigen Lebensführung bzw. einer familialen Versorgung im „Vierten Lebensalter“. Deshalb gewähren die Pflegekassen bei anerkannter Pflegebedürftigkeit einen Zuschuss von bis zu 2557,- Euro für „Maßnahmen zur Verbesserung des Wohnumfeldes“.

Eine wichtige Funktion im Hilfesystem übernehmen Gesprächskreise für pflegende Angehörige. Solche Angehörigengruppen kommen regelmäßig zusammen, meist unter Anleitung oder Begleitung durch eine professionelle Fachkraft. Sie bieten die Gelegenheit, Geselligkeit zu pflegen, Probleme der individuellen Pflegebeziehung zu thematisieren, Erfahrungen mit Betroffenen auszutauschen, neue Informationen zu erlangen oder Verhaltensänderungen gegenüber den Erkrankten einzuüben. Komplementär dazu eröffnen qualifizierte Betreuungsgruppen, denen die Demenzkranken für einen begrenzten Zeitraum überantwortet werden, wertvolle Zeitfenster für Entspannung, Einkäufe oder andere Aktivitäten. Den gerontopsychiatrisch Erkrankten bieten Gruppenangebote einen geschützten Raum für soziale Begegnungen, in dem Aktivitäten angeregt und (noch vorhandene) Kompetenzen erlebbar gemacht werden. Gruppenangebote können so, eine fachgerechte Anleitung vorausgesetzt, Gemeinschaftserfahrungen ermöglichen, Rückzugstendenzen auffangen, zu einer Verbesserung der Lebenszufriedenheit beitragen, das körperliche und psychische Wohlbefinden verbessern und insgesamt Selbstwertgefühle stärken.

Neben der flankierenden Unterstützung der häuslichen Pflege durch ambulante Dienste, Wohnraumanpassungsmaßnahmen und soziotherapeutische Gruppen können (teil)stationäre Einrichtungen mit zeitlich befristeten Versorgungsangeboten wichtige Aufgaben übernehmen. Hier ist vor allem an die Leistungen der Tagespflege gem. § 41 SGB XI zu denken. Neben der entlastenden Funktion für Angehörige können Angebote der Tagespflege gerade für Demenzkranke fördernd wirken, wenn sie qualifiziert vorgehalten und kontinuierlich in Anspruch genommen werden. Eine weitere Unterstützungsleistung für die häusliche Pflege bietet die Kurzzeitpflege. Sie dient in erster Linie pflegenden

Angehörigen, denen ein Urlaub ermöglicht werden soll. Kurzzeitpflegeplätze sind meist vollstationären Einrichtungen angegliedert oder als „eingestreute Plätze“ organisiert.

Leistungen nach dem Pflegeversicherungsgesetz ist gemeinsam, dass sie eng begrenzt sind und sich auf einen Verrichtungskatalog beziehen, dem ein an Körperfunktionen orientiertes Pflegeverständnis zugrunde liegt. Dies hat zur Folge, dass bestimmte, für die Dementenpflege charakteristische und oftmals zeitintensive Tätigkeiten wie die allgemeine Beaufsichtigung und Betreuung unberücksichtigt bleiben. Eine Erweiterung der Leistungsvoraussetzungen nach § 14 SGB XI wäre zwar ein Weg aus diesem Dilemma, als politisch realisierbar erwies sich aber das zum 1. Januar 2002 in Kraft getretene „Pflegeleistungsergänzungsgesetz“. Mit diesem Gesetz versucht der Gesetzgeber auf niedrigem Niveau, der besonderen Betreuungssituation in der häuslichen Dementenpflege gerecht zu werden und darüber hinaus Anreize für den Auf- bzw. Ausbau eines Netzes abgestufter, bedürfnisorientierter, quartiersnaher Hilfen für Demenzzranke und ihre pflegenden Angehörigen zu schaffen. Im Rahmen des Leistungsrechts erhalten häuslich Pflegebedürftige, bei denen der Medizinische Dienst der Krankenkassen (MDK) einen erheblichen allgemeinen Betreuungsbedarf gemäß § 45 SGB XI festgestellt hat, einen zusätzlichen Betrag in Höhe von bis zu 460 Euro je Kalenderjahr. Die Mittel sind zweckgebunden einzusetzen, etwa für Leistungen der Tages-, Nacht- und Kurzzeitpflege, für Angebote der allgemeinen Anleitung und Betreuung durch zugelassene Pflegedienste oder für niedrigschwellige Betreuungsangebote, die außerhalb des Leistungskatalogs von § 36 SGB XI stehen. Anknüpfend an politische Strategien zur Entwicklung einer bürgerschaftlichen Unterstützungskultur bietet es sich an, solche Aufgaben der Beaufsichtigung und Betreuung demenzzranke Menschen qualifizierten Laienhelferinnen und -helfern zu übertragen.

Abschließend darf an diesen Schnittstellen zur Laien- und zur Selbsthilfe die Arbeit der „Alzheimer Gesellschaften“ nicht vergessen werden. Als Organisationen des Dritten Sektors sind sie pflegenden Angehörigen eine unverzichtbare Hilfe, indem sie

- über die Krankheit, Hilfsangebote und gesetzliche Bestimmungen beraten,
- eigene Geselligkeits- und Betreuungsangebote organisieren,
- Freiwillige ausbilden,
- die Interessen der Kranken und ihrer Angehörigen vertreten,
- (Sponsoren)Mittel einwerben,
- Öffentlichkeitsarbeit leisten,
- sich für eine verbesserte Diagnostik einsetzen sowie
- innovative Projekte zur Entlastung pflegender Angehöriger unterstützen.

Die Arbeit der Alzheimer Gesellschaften steht stellvertretend für das freiwillige Engagement, in dem gerade auch ältere Menschen den Prinzipien der „Gegenseitigkeit“ und der „Solidarität“ gesellschaftliche Geltung verschaffen. Dies erfolgt auf solider Basis, bis ins hohe Alter und auf vielfältige Weise. Je nach methodischem Ansatz ermitteln Untersuchungen bei den 60- bis 70-Jährigen eine Engagementquote von etwa 20% bis über 35%. Je nach Geschlecht, Bildungsstand, Wohnort, Werthaltung oder Interessenlage übernehmen Senioren aktive Mitverantwortung durch Beteiligung an Gemeinschaftsaufgaben in sozialen, gesundheitlichen, kulturellen und ökologischen Belangen. Aus sozialpolitischer Sicht ist Engagement – das der pflegenden Angehörigen gleichermaßen wie das der Nachbarschaftshelferinnen oder das einer ehrenamtlichen Sterbebegleitung – eine Ressource, die einen wesentlichen Beitrag zur Kompensation der gesetzlich begrenzten und deshalb unzureichenden Betreuungsmöglichkeiten insbesondere pflegebedürftiger alter Menschen leisten kann und soll.

Versuchen wir, uns einen erweiterten Überblick über neue Organisationsformen des Engagements zu verschaffen, so stoßen wir – parallel zur Pluralisierung gesellschaftlicher Werte – auf eine Fülle ineinander übergehender und sich ständig in Bewegung befindlicher Initiativen, Projekte und Aktivitäten. Stellvertretend und sofern sie Demenzzranke und deren Angehörige in alltäglichen Dingen unterstützen können, seien hier nur genannt:

- Freiwilligenagenturen, die (ältere) Bürger und Bürgerinnen in geeignete Bereiche ehrenamtlichen Engagements vermitteln,
- Seniorenbüros, die als Förder-, Kontakt- und Anlaufstellen die gesellschaftliche Teilhabe und das ehrenamtliche Engagement von Senioren nutzbringend organisieren sollen,
- Seniorengenossenschaften, die im kommunalen Raum und gestützt auf die Idee des Zeittausches kleine Dienste und Serviceleistungen ermöglichen,
- Nachbarschaftshilfen, die in Bereichen der alltäglichen Lebensführung ansetzen und – gegen ein geringes Entgelt – regelmäßige Hausbesuche und Begleitungen, aber auch hauswirtschaftliche Hilfen wie Reparatur-, Reinigungs- und Wäschedienste organisieren,
- Selbsthilfegruppen, die ihren Mitgliedern wechselseitige Unterstützung bieten und darüber hinaus Informations- und Beratungsangebote vorhalten, die zunehmend auch von Außenstehenden in Anspruch genommen werden.

Zur Begleitung und Unterstützung des „Vierten Lebensalters“ gibt es also eine breite und stark ausdifferenzierte Palette sozialer Dienste und Unterstützungssysteme. Das Wissen um die Leistungsvoraussetzungen, den Leistungsumfang und die Erreichbarkeit solcher Angebote wird künftig mehr denn je zum Schlüssel für eine selbstbestimmte Lebensführung im Alter, wie sie im § 2 SGB XI als zentrale Norm vorangestellt ist. Informations- und Beratungsstellen kommt deshalb eine doppelte Funktion zu. Demenzt Betroffenen und vor allem pflegenden Angehörigen vermitteln sie handlungsorientiert einen Zugang zu den Transferleistungen der Pflege- und Gesundheitsdienste oder ermöglichen den Anschluß an Sinnstiftungsangebote und Hilfen zur Krisenbewältigung. Und den im Gesundheits-, Pflege- und Rehabilitationsbereich professionell Tätigen bieten sie Gelegenheit, ihren Kenntnisstand über alterstypische Verlaufsformen demenzieller Erkrankungen, adäquate Behandlungsformen oder flankierende Hilfen zu verbessern.

Solche Informations- und Beratungsansätze erfordern differenzierte und zielgruppengerechte Angebote, die bislang von unterschiedlichen Anbietern in unterschiedlicher Qualität vorgehalten werden. Zu nennen sind:

- Angebote zur Beratung von Pflegebedürftigen und Angehörigen im Rahmen der nachrangigen Hilfe zur Pflege gem. §§11, 61ff SGB XII,
- die Aufklärungs- und Beratungspflicht der Pflegekassen gegenüber den Versicherten, ihren Angehörigen und Lebenspartnern gem. § 7 SGB XI, die sowohl auf präventive Maßnahmen zur Vermeidung von Pflegebedürftigkeit, als auch auf Leistungen der Pflegekassen und anderer Träger zielen,
- die von Gesundheitsämtern, Verbraucherzentralen oder Vermittlungs- und Beratungsstellen (der Sozialverwaltungen) vorgehaltenen Angebote zur Pflegeberatung,
- die in unterschiedlichen Trägerschaften angesiedelten Stellen zur Wohnberatung bzw. Wohnraumanpassungsberatung, die älteren, pflegebedürftigen oder behinderten Menschen dabei behilflich sind, einen Verbleib im bisherigen Wohnumfeld durch technische Hilfen und/oder bauliche Veränderungen zu ermöglichen,
- Seniorenbüros und andere Anlaufstellen für ältere Menschen und deren Angehörige, die sich über Bildungs-, Freizeit-, Gesundheits-, Kultur- und Sportangebote einschließlich der Optionen für ein bürgerschaftliches Engagement informieren wollen,
- die besonderen Angebote gerontopsychiatrischer Beratungsstellen, die im Verbund mit sozialen Diensten und/oder mit Selbsthilfegruppen darauf hinwirken, Angehörige durch sozial-therapeutische Hilfen zu entlasten, Wissen für eine bedürfnisorientierte Betreuung dementer Menschen zu vermitteln und insgesamt Verständnis für die schwierige Situation demenzkranker Menschen und die besonderen Leistungen ihrer Angehörigen zu wecken.

Im Rahmen ihrer Tätigkeiten können die genannten Beratungsstellen sich auf Broschüren, Schriften und Internet-Angebote stützen, die von den Bundes- und Landesministerien, vom Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA), von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft und sozialen Diensten im kommunalen Raum in großer Zahl zur Verfügung gestellt werden. Das Angebot reicht von Qualitätshandbüchern für den Ausbildungsbereich bis zu Ratgebern für die häusliche Betreuung Demenzkranker.

Inanspruchnahme von Hilfen

Stellt man diesem Angebotsprofil zur Unterstützung bzw. Entlastung Demenzkranker und ihrer pflegenden Angehörigen nun die tatsächliche Inanspruchnahme von Hilfen gegenüber, so ist die Situation als eher diffus und insgesamt unbefriedigend zu bezeichnen. Dies betrifft sowohl unser Wissen über die Akzeptanz und Rezeption einschlägiger Angebote als auch das Nutzungs- und Informationsverhalten selbst.

Generell ist festzuhalten, dass von pflegenden Angehörigen vorrangig finanzielle Leistungen der Pflegeversicherung in Anspruch genommen werden. Der Rückgriff auf die Leistungen ambulanter Pflegedienste erfolgt in der Regel erst dann, wenn bei den Angehörigen – korrespondierend mit einem zunehmenden Alter des Pflegebedürftigen und auch des Pflegenden – Symptome der Überlastung auftreten. Dabei fällt es den Angehörigen leichter, Dienste für Aufgaben zu engagieren, die in den Bereich der Körper-, insbesondere der Intim- und der Behandlungspflege fallen. Außerdem werden Profis als Gesprächspartner und „Lehrer“ in allen pflegerischen Angelegenheiten geschätzt. Damit verbunden ist die Erwartung einer personellen Kontinuität, aber auch Berechenbarkeit und Vertrautheit pflegerischer Maßnahmen. Gerade in der häuslichen Pflege wird der für ambulante Dienste oft charakteristische Wechsel der Pflegepersonen und ihrer Routinen als störend empfunden. Gewünscht wird außerdem eine zeitliche Entlastung. Zeitmangel, kurze Pflegemaßnahmen und nutzerfremde Einsatzzeiten der Pflegedienste werden nicht als wirkliche Hilfe empfunden.

Insgesamt gesehen ist der Versorgungsbeitrag ambulanter Dienste jedoch eher begrenzt. Nur etwa 20-25% der pflegenden Angehörigen nehmen ambulante Pflegedienste in Anspruch. Ein ebenso großer Anteil nutzt Beratungsangebote zur Entlastung. Optionen einer zeitlich befristeten Dementenbetreuung durch die Tages- oder die Kurzzeitpflege werden von weniger als einem Zehntel genutzt. Neueren Untersuchungen zufolge nehmen etwa 30% aller Hauptpflegepersonen weder private noch professionelle Unterstützung bei der Betreuung der Kranken in Anspruch; etwa 40% erhalten informelle Hilfen; etwa 12% nehmen

professionelle Hilfen in Anspruch; etwa 16% der Hauptpflegepersonen stützen sich sowohl auf private als auch auf professionelle Helfer.

Auch Maßnahmen zur Wohnumfeldverbesserung können trotz finanzieller Unterstützungsangebote oft nur schwer umgesetzt werden. Als Eingriffe in die alltägliche Wohnwelt stoßen sie auf ganz eigene Logiken der Lebensführung, die durch rationale Argumente nur bedingt zu irritieren sind. Wohnraumanpassung ist deshalb bereits bei älteren Menschen ohne kognitive Einschränkungen ein häufig langwieriger Prozess, der viel Verständnis und viel Geduld erfordert. Eingriffe in die Wohnwelt sind um so problematischer, je mehr die im Verlauf einer demenziellen Erkrankung auftretenden Symptome wie ein verlangsamtes Denkvermögen, örtliche Desorientierung, Aufmerksamkeitsdefizite und Selbstüberschätzung konventionelle Beratungsansätze ins Leere laufen lassen. Hier steht die Wohnberatung ganz am Anfang bzw. ist letztlich auf die vermittelnde Leistung pflegender Angehöriger angewiesen.

In Anbetracht der relativ geringen Nachfrage nach unterstützenden Angeboten ist Ursachenforschung angesagt. Diese hat bislang jedoch nur wenige Ergebnisse vorzuweisen. Immerhin, neben strukturellen Ursachen wie den Leistungsgrenzen des Pflegeversicherungsgesetzes und Problemen bei der Herstellung nutzerfreundlicher und bedarfsgerechter Versorgungsstrukturen rücken auch die Angehörigen als Akteure und ihre Gründe für eine Nichtinanspruchnahme professioneller Hilfen ins Blickfeld. Hier ist zunächst festzuhalten, dass über die Hälfte der Hauptpflegepersonen die Nutzung ambulanter Dienste für ihre Unterstützungs- und Pflegeleistungen schlicht für nicht erforderlich erachten. Ausschlaggebend hierfür ist vielfach die Grundüberzeugung, dass Pflege eine ureigene Familienangelegenheit darstellt. Aus dieser Sicht erscheint die Inanspruchnahme professioneller Pflegedienste als Eingriff in das Familiengefüge, das eine Pflichtverletzung oder ein soziales Scheitern signalisiert und das im Binnenverhältnis mit Schuldgefühlen besetzt sein kann. In anderen Fällen mag der Wunsch dominieren, den Privatbereich der Familie gegenüber sozialer Kontrolle abzuschirmen und sich im Alltagshandeln nicht von Fremden bevormunden oder kontrollieren zu lassen. Hier ist auch die Angst vor der Entdeckung „verhäuslichter Gewalt“ zu verorten – wie auch immer diese im Einzelfall

zu erklären ist. Neben familiären Gründen spielen finanzielle Erwägungen eine beträchtliche Rolle bei der Nichtinanspruchnahme professioneller Dienste: Ambulante Hilfen werden von pflegenden Angehörigen häufig als zu teuer eingeschätzt.

Hinsichtlich der lebenspraktischen Aufgabe, im Älterwerden und Altsein den ‚richtigen‘ Lebensweg zu finden, kommt Information eine wichtige und zunehmend an Bedeutung gewinnende Funktion zu. Gleichwohl lehren uns Forschungsergebnisse, dass sowohl die Reichweite von Medien als auch Prozesse der Informationsaufnahme eher skeptisch einzuschätzen sind. Dies gilt vor allem für die Aufnahme, Verarbeitung, Erinnerung und Verwendung von Informationsangeboten durch Personengruppen, die über wenig Ressourcen verfügen und physisch wie psychisch geschwächt sind. Es kann deshalb kaum überraschen, dass es unter Pflegebedürftigen und ihren Familienhelfern eine verbreitete Unkenntnis darüber gibt, welche Entlastungen durch professionelle Helferinnen und Helfer angeboten werden. Dies gilt insbesondere für Hochaltrige, für Schwerstpflegebedürftige, für Alleinpflegende sowie für Personen mit instabilen sozialen Netzwerken und aus unteren sozialen Schichten. Häufiger werden Beratungsangebote hingegen genutzt, wenn Männer in Pflegearrangements eine tragende Rolle spielen. Vergleichbare Defizite sind auch im Bereich der Qualifizierung zu verzeichnen. §45 der Pflegeversicherung sieht zwar Kurse zur Anleitung, Einweisung und Schulung pflegender Angehöriger in der häuslichen Umgebung vor, Angebot und Nachfrage scheinen sich aber auf niedrigem Niveau einzupendeln.

Resümierend ist eine systematische Überschätzung der Rationalität und Wirksamkeit von Informationsprozessen zu konstatieren. Die innere Logik dessen, was wir als „Sich-Informieren“ und „Informiert-Sein“ bezeichnen können, erfordert Konzepte, die auf Zielgruppen zugehen, indem sie sich auf deren Lebenssphären, Erfahrungswissen und Handlungsorientierungen verstehend einlassen. Dabei sind kognitive Einbußen der Demenzkranken gleichermaßen zu berücksichtigen wie die Normalitätsmaßstäbe und Unterstützungserwartungen ihrer pflegenden Angehörigen. Schriftliches Informationsmaterial kann hier nur flankierend hilfreich sein. Nur im ermutigenden Dialog, der Kompetenzen und

Stärken aufgreift, können geriatrische oder pflegerische Maßnahmen zu einer Wirksamkeit gebracht werden, welche die wirtschaftlichen und persönlichen Kosten unzureichender Therapietreue, fehlerhafter Anwendung oder inkonsequenter Befolgung minimiert. Vor allem aber sollten professionell Pflegende dahingehend qualifiziert werden, dass nicht nur die Pflegebedürftigen, sondern gleichermaßen die Angehörigen Adressaten der fachlichen Unterstützung sind.

Integrierte Versorgungsstrukturen

Voraussetzung für den Erfolg geriatrischer Interventionen sind Versorgungsstrukturen, die in drei Bereichen integriert sind: Erstens im Bereich der häuslichen Pflege durch die Verschränkung familialer, professioneller und ehrenamtlicher Unterstützungssysteme; zweitens im Bereich der hausärztlichen Versorgung durch eine verbesserte „Übersetzung“ zwischen dem alltäglichen Krankheitserleben und den Fallkonstruktionen des Medizinsystems; drittens im Bereich des Hilfesystems insgesamt durch eine optimierte Abstimmung professioneller Instanzen an den Schnittstellen ihrer jeweiligen Arbeitsfelder.

Richtungweisend für aktuelle Diskussionen zur Reform des Sozialstaates ist das Leitbild des „Wohlfahrtspluralismus“. Nach diesem Leitbild sollen Hilfeprozesse künftig so organisiert werden, dass Professionelle, Ehrenamtliche und Problembetroffene ein koproduktives Unterstützungssystem bilden. Im Spannungsfeld von Markt, Solidarität und Familienmoral sollen Angebotsstrukturen entstehen, die jenseits der herkömmlichen Gegenüberstellung von Familienpflege oder professioneller Fremdversorgung neue Möglichkeiten eröffnen, staatliche Mittel, professionelle Dienste, Eigenkräfte sowie Hilfen aus dem informellen Sektor zu sinnvollen Pflegearrangements zu mischen. Solche informell-formell gemischten Unterstützungsnetzwerke können für die häusliche Versorgung Demenzkranker in zwei Richtungen unterschieden werden: als Arrangement zwischen familialer und professioneller Hilfe sowie als Arrangement zwischen pflegenden Angehörigen und ehrenamtlichen Helfern.

Während die Integration ehrenamtlicher Kräfte in die häusliche Pflege erst seit kurzem – mit der Umsetzung des Pflegeleistungsergänzungsgesetzes – in das Blickfeld rückt, ist das von Pflegebedürftigen, Angehörigen und professionellen Kräften gebildete „Pflegedreieck“ bereits seit längerem Gegenstand wissenschaftlicher Untersuchungen. Diese machen deutlich, dass die Kooperation zwischen Angehörigen und beruflichen Pflegediensten auf den ersten Blick zwar relativ reibungslos verläuft, sich bei genauerem Hinsehen jedoch als unverbundenes Nebeneinander erweist: Der Pflegedienst kommt, die Angehörigen verlassen den Raum, um sich anderen Dingen zuzuwenden. Für einen vertieften Erfahrungsaustausch und eine gezielte Überleitung von Aufgaben bleibt aufgrund der knapp bemessenen Zeit der ambulanten Pflege nur selten Raum. Der Unterstützungs- und Anleitungsbedarf pflegender Angehöriger bleibt auf diese Weise ebenso unbemerkt wie Anzeichen von Überlastungen.

Darüber hinaus müssen häusliche Pflegearrangements unter Beteiligung von Profis als grundsätzlich konfliktträchtig begriffen werden. Zu unterschiedlich sind die Perspektiven, die aufeinander treffen: hier die alltägliche Sorge, dort die berufliche Erwerbsarbeit; hier die verinnerlichte Pflegebeziehung, dort die qualitätsgesicherte Pflegeverrichtung; hier die quertreibende Logik handelnder Personen, dort die rechtliche Logik standardisierter Leistungen. Wenn es an dieser Schnittstelle zwischen Lebenswelt und Versorgungssystem nicht gelingt, Perspektiven auszutauschen und eine gemeinsame Pflegekultur auszuhandeln, sind Konflikte unausweichlich. Diese äußern sich dann in Erwartungen, denen die „Gegenseite“ nicht entsprechen kann oder will.

So ist die Einstellung beruflich Pflegender häufig durch eine Haltung charakterisiert, die Angehörige nur als Laien in der Pflegearbeit sieht und deren Beitrag zur Lebensqualität der Demenzkranken, aber auch zur Analyse der häuslichen Pflegesituationen ausblendet. Zu Unrecht, denn gerade in der Pflege Demenzkranker übernehmen Angehörige die wichtige Aufgabe einer stellvertretenden Deutung. Der Hilfebedarf demenzerkrankter älterer Menschen zeichnet sich ja gerade dadurch aus, dass der Schlüssel für eine Bewältigung des Alltags in der Präsenz von Hilfspersonen liegt, die einen emotionalen Zugang zu dem Erkrankten

haben. Ausschließlich technische Hilfen, die verloren gegangene Funktionen kompensieren, sind a priori unzureichend. Ambulante Dienste, die auf zeitlich knapp bemessene Unterstützung bei der Verrichtung von Haushaltsaktivitäten und bei der Körperpflege ausgerichtet sind und zudem von einem häufig wechselnden Personal erbracht werden, können dem tatsächlichen Bedarf demenziell Erkrankter nicht gerecht werden. Außerdem verleitet die enge Ausrichtung auf einen Verrichtungskatalog dazu, die Schlüsselrolle der pflegenden Angehörigen bei der Organisation und Aufrechterhaltung des gesamten Pflegeprozesses systematisch zu unterschätzen. Umgekehrt müssen Pflegekräfte sich mit inadäquaten Erwartungen auseinandersetzen, die sowohl ihren gesetzlichen Auftrag als auch ihre Handlungsspielräume verkennen. Pflegeprofis sind keine Familienmediatoren, sondern Fachkräfte, die in dem engen Verrichtungs- und Zeitkorridor des SGB XI gefangen sind.

Zu Recht wird deshalb gefordert, Fachkräfte auf den Umgang mit Problemen und Konflikten im Pflegedreieck vorzubereiten. Dabei darf aber nicht übersehen werden, dass Pflegearrangements auch auf Seiten der Familienangehörigen soziale Kompetenzen und Kenntnisse voraussetzen, ohne die eine aktive und selbstbewusste Beteiligung an medizinischen, rehabilitativen und pflegerischen Maßnahmen schwerlich umzusetzen ist. Sich zu informieren, ist Bürgerpflicht.

Bei der sozialpolitischen Suche nach neuen Wegen zur Steuerung und Koordinierung von Versorgungsangeboten für Demenzkranke und ihre Angehörigen ist neben der Integration von familialer und professioneller Altenpflege ein weiterer Bereich ins Auge zu fassen: die Vermittlung zwischen der Welt alltäglicher Gesundheitsprobleme und dem Medizinsystem – und hier insbesondere die Schnittstelle zwischen dem Hausarzt einerseits, Betagten und ihren Angehörigen andererseits. Dies ist von besonderer Relevanz, da Hausärzte bei der medizinischen Versorgung zu Hause lebender Demenzkranker zentrale Funktionen übernehmen:

- Sie sind für die Betroffenen in der Regel die erste Anlaufstelle im medizinischen System und nehmen damit entscheidenden Einfluss

auf ein rechtzeitiges diagnostisches und damit auch therapeutisches Vorgehen.

- Sie sind aufgrund der hohen Patientenzahlen und des im Krankheitsverlauf wachsenden Erfordernisses von Hausbesuchen hauptverantwortlich für die medizinische Langzeitbetreuung.
- Sie sind aufgrund der Behandlungskontinuität und der Familiennähe in der Lage, die gesundheitliche, soziale und psychische Gesamtsituation zu überblicken und dabei unterstützende wie belastende Faktoren zu berücksichtigen.
- Sie geben praktische Hinweise für die Gestaltung des häuslichen Lebensraumes und zur Einstellung des eigenen Verhaltens gegenüber dem Erkrankten.
- In den komplizierten Systemen der (sozial)medizinischen Versorgung übernehmen sie Lotsenfunktionen, indem sie an Kollegen überweisen, beraten und mit nicht-ärztlichen Diensten kooperieren.

Bereits heute haben Hausärzte durchschnittlich etwa 25 bis 35 Demenzpatienten zu betreuen. Mit zunehmender Hochaltrigkeit wird die Krankheit Demenz in der hausärztlichen Versorgung einen deutlich höheren Stellenwert bekommen. Ein breites Wissen der Diagnostik und Behandlung unterschiedlicher Formen der Demenz ist deshalb erforderlich. Untersuchungen zeigen allerdings, dass in dieser Hinsicht erhebliche Defizite vorliegen. Teilweise sind Hausärztinnen und Hausärzte über Grundlagen der Diagnostik und Behandlung demenzieller Erkrankungen nur unzureichend informiert. Teilweise scheinen sie die Diagnose Demenz nur sehr zurückhaltend anzuwenden. Diese Zurückhaltung unterstützt Patienten und deren Angehörige, die dazu neigen, Gedächtnisprobleme als unvermeidliche Begleiterscheinung des höheren Lebensalters zu bagatellisieren.

Weitere Defizite werden im Bereich der Behandlung gesehen. Hier ist erstens eine bessere Versorgung Demenzkranker mit Antidementiva und Antidepressiva einzufordern, zweitens eine hinlängliche Information über typische Merkmale und Begleiterscheinungen der Demenz und drittens eine intensivere (interdisziplinäre) Kooperation. Nur ein Drittel der hausärztlich betreuten Demenzkranken gelangt im Krankheitsverlauf in fachärztliche Behandlung. Dieses Risiko einer gerontopsychi-

atrischen Unterversorgung steigt mit zunehmendem Alter, während jüngere Patientinnen und Patienten die besten Chancen auf eine umfassende und sachgerechte Diagnose und Behandlung zu haben scheinen. Mit Blick auf eine Verbesserung der ambulanten Versorgung Demenzkranker ist es deshalb geboten, die Stärkung und Aufwertung der Rolle der hausärztlichen Versorgung mit Fortbildungsprogrammen zu koppeln, die gerontopsychiatrisches Wissen vermitteln, gleichzeitig aber aufzeigen, in welchen Fällen die Konsultation externen Sachverständigen erforderlich ist. Umgekehrt ist es eine Zukunftsaufgabe für qualifizierte Fachkräfte in der Geriatrie und Gerontopsychiatrie, einen Transfer von Spezialwissen in die hausärztliche Praxis zu gewährleisten.

Hochaltrige und insbesondere Demenzkranke sind aufgrund ihres Krankheitsverlaufes, der Ausdünnung ihres sozialen Netzes sowie nachlassender Fähigkeiten zur Steuerung des alltäglichen Lebens in besonderem bzw. zunehmendem Maße auf externe Unterstützung angewiesen. Im Verlauf ihrer z.T. längerfristigen Karrieren als Kranke, Pflege- und Versorgungsbedürftige nehmen sie die Angebote einer Reihe von Einrichtungen mit unterschiedlichen Leistungsmerkmalen in Anspruch. Hierbei treten sie – teilweise gleichzeitig, teilweise nacheinander – mit unterschiedlichen Akteuren des Gesundheits- und Sozialwesens in Kontakt, die gleichberechtigt die Anwendung und Verzahnung von Maßnahmen zur Bewältigung von Krankheit, Pflegebedürftigkeit und Alltagsroutinen sicherzustellen haben. Erforderlich sind deshalb sinnvoll abgestufte Konzepte, die

- der sozialen Situation der Betroffenen, ihren Kompetenzen und den Erwartungen der pflegenden Personen entsprechen,
- sich verändernden Lebensbedingungen Rechnung tragen,
- informelle und professionelle Hilfs- und Betreuungsangebote miteinander vernetzen,
- ambulante, teilstationäre und stationäre Dienste zu einem Versorgungsangebot integrieren und
- an den horizontalen und vertikalen Schnittstellen dieser Versorgungskette, zwischen Institutionen, Diensten und Berufsgruppen qualifizierte Überleitungen und wechselseitige Konsultationen sicherstellen.

Diesem Bedarf an integrierten Strukturen zur Versorgung hochaltriger und langzeit-pflegebedürftiger Menschen steht allerdings ein Sozialsystem gegenüber, das finanziell, institutionell und fachlich versäult ist und in dem bestimmte Brüche deshalb vorprogrammiert sind. Solche Brüche werden zu großen Teilen durch die Art der Finanzierung des Gesundheits- und Sozialwesens und die Förderung von Wettbewerbsstrukturen hervorgerufen, aber auch durch Tendenzen zur Ausdifferenzierung und Spezialisierung einzelner Interventionsbereiche. Für Demenzkranke ist es dabei besonders nachteilig, dass integrative, um psychische und soziale Dimensionen erweiterte Handlungskonzepte weder mit dem organfixierten Krankheitsmodell des Medizinsystems noch dem eng körperbezogenen Leistungsprofil der Pflegeversicherung zu vereinbaren sind.

Innerhalb des Sozialsystems folgt professionelles Handeln je eigenen Interessen, Problemverständnissen und Zielsystemen. Wenn dieses Professionswissen nicht abgeglichen wird, sind unterschiedliche Deutungen des Krankheitsgeschehens nicht auszuschließen. Die Gesamtsituation des Demenzkranken gerät aus dem Blick. In vielen Fällen kann weder eine gemeinsame Fallverantwortung hergestellt noch eine angemessene Versorgungskontinuität realisiert werden. Eine bessere Nutzung der bereits vorhandenen Einrichtungen und Angebote ist nur dann zu erwarten, wenn eine grenzüberschreitende Vernetzung gelingt. Diese muss nicht nur Interdisziplinarität ermöglichen, sondern auch Übergänge zwischen den Versorgungsformen schaffen und nicht zuletzt professionelle, familiale und bürgerschaftliche Fürsorglichkeit in regionalen Verbänden integrieren. Die Voraussetzungen für so vernetzte Versorgungsstrukturen können in vier Kernbereichen benannt werden:

Erforderlich sind erstens Professionelle, die in klaren Verantwortlichkeiten und mit wechselseitiger Anerkennung fach- und berufsgruppenübergreifend kooperieren.

Um dies zu leisten, sind Professionelle zweitens auf ein gut funktionierendes Informationsmanagement angewiesen. Erforderlich sind gemeinsame Informationssysteme, die – organisationsintern wie einrichtungsübergreifend, kollegial wie interdisziplinär – Vorgänge der

Koordinierung, der Konsultation und der Überleitung im Inhalt und im Ablauf formalisieren.

Professionelle benötigen drittens zeitliche und materielle Ressourcen. Ohne solche Ressourcen ist eine Abstimmung von Steuerungsarbeiten im Binnen- wie im Außenverhältnis nicht zu leisten ist.

Eine Stärkung der Selbsthilfe- und Selbstorganisationsfähigkeiten der Betroffenen im Umgang mit sich, ihren Angehörigen und den Einrichtungen des Sozial- und Gesundheitswesens erfordert viertens Patienteninformationssysteme und Beratungszentren. Diese sollten leicht zugänglich sein und dabei helfen, sich mit qualifiziertem Rat im fragmentierten Gefüge medizinischer, vorpflegerischer, psycho-sozialer und pflegerischer Hilfen zurechtzufinden.

Demenzpolitische Perspektiven

Modellrechnungen des Statistischen Bundesamtes gehen davon aus, dass in knapp fünfzig Jahren mehr als ein Drittel der Bevölkerung 60 Jahre und älter sein wird. Auch die Zahl der Hochaltrigen wird in den nächsten Jahrzehnten kräftig steigen. Gegenwärtig sind in Deutschland rund 2,9 Millionen Menschen bzw. 3,6 % der Bevölkerung 80 Jahre und älter. Für das Jahr 2050 rechnet das Statistische Bundesamt mit knapp 8 Millionen Menschen im Alter von 80 und mehr Jahren. Gut 11 % der Bevölkerung werden dann hochaltrig sein. Steigende Hochaltrigkeit führt, solange Durchbrüche in der Prävention und Therapie ausbleiben, zwangsläufig zu mehr Demenzkranken. Die Begleitung von Menschen mit gerontopsychiatrischen Diagnosen wird somit zu einer wesentlichen Herausforderung für die Altenhilfe und darüber hinaus zum Prüfstein für die Zukunftsfähigkeit unseres Sozialsystems.

Diese demographischen Entwicklungen werden begleitet vom Wandel familiärer Netzwerke. Noch wird häusliche Pflege zu etwa drei Vierteln von Personen erbracht, die zu den Pflegebedürftigen in einer engen verwandtschaftlichen Beziehung stehen; dies kann sich jedoch dramatisch ändern. Familiensysteme entwickeln sich zu „Bohnenstangenverwandt-

schaften“ mit weniger Menschen innerhalb einer Altersspanne und wachsenden Abständen zwischen den Generationen. Im Zuge dieser Veränderungen werden hochaltrige Menschen zunehmend auf alte Angehörige angewiesen sein. Wachsen wird die Zahl der alten pflegebedürftigen Menschen, die allein leben, aber auch die Zahl der betagten Ehepaare. Die Enquete-Kommission „Demographischer Wandel“ des Deutschen Bundestages geht davon aus, dass in fernerer Zukunft nur noch ein Drittel der Betagten auf klassische Familienstrukturen zurückgreifen kann.

Aber auch dieses familiäre Pflegepotential ist prekär, denn die Zahl der pflegenden Töchter, die im bisherigen Versorgungssystem die wichtigste Rolle spielen, könnte abnehmen. Ausschlaggebend hierfür ist zum einen die demographisch rückläufige Zahl an Nachkommen, zum anderen die Chance für eine steigende Erwerbsbeteiligung. Die Berufstätigkeit der Frauen senkt die Wahrscheinlichkeit für eine Übernahme häuslicher Betreuungsaufgaben. Ohne informelle und formelle Unterstützungsangebote, welche die psychischen, sozialen und ökonomischen Folgen einer Doppelbelastung durch Beruf und Pflege kompensieren, wird ein Rückzug aus der Pflege kaum abzuwenden sein. Das Zukunftsproblem „Demenz“ erfordert also Lösungsansätze, die über den Bearbeitungshorizont der Altenhilfe hinausgehen und letztlich in Fragen der Gesellschaftsgestaltung, der Generationen- und Geschlechtergerechtigkeit eingreifen.

In der fachwissenschaftlichen und fachpolitischen Öffentlichkeit werden diese Herausforderungen in drei aufeinander bezogenen Diskussionssträngen thematisiert:

- Aus steuerungstheoretischer Sicht geht es um die Frage, wie die gesundheitlichen, pflegerischen und sozialen Leistungssysteme so abgestimmt werden können, dass eine effiziente und bedarfsgerechte Versorgung Demenzkranker und ihrer privaten Unterstützungsnetzwerke gewährleistet ist.
- Aus gerechtigkeits-theoretischer Sicht geht es um die Frage, was wir uns die Versorgung hilfloser Menschen kosten lassen oder,

weniger provokant formuliert: Welche Ressourcen (Zeit, Energie und Geld) sollen überhaupt in soziale Güter investiert werden? Und nach welchen Kriterien werden diese – zunehmend knappen – Güter einzelnen Personen und Gruppen zugeteilt?

- Aus modernisierungstheoretischer Sicht ist schließlich zu fragen: Wie tragfähig ist eigentlich jenes soziale Kapital, das wir einerseits eigenverantwortlich in Form persönlicher Unterstützungsnetzwerke mobilisieren können, auf das wir uns andererseits als Mitglieder einer gemeinwohlorientierten Bürgergesellschaft verlassen müssen?

Wenden wir uns zunächst dem ersten Fragenkomplex zu, so zielt dieser kurz- und mittelfristig auf Ansätze zur Rationalisierung, d.h. effektiven Vernetzung von Versorgungsstrukturen im kommunalen Raum. Hier sind sich alle, die politische und wissenschaftliche Verantwortung tragen, darin einig, dass eine Verbesserung der Situation insbesondere von demenziell erkrankten Menschen und ihrer Angehörigen dringend erforderlich ist. Anknüpfend an die bereits 1997 auf dem Ersten Deutschen Alzheimer-Kongress formulierten „Stuttgarter Forderungen“ können folgende Empfehlungen ausformuliert werden:

1. Ausbau spezifischer Betreuungsangebote für Demenzkranke unter besonderer Förderung betreuter Wohngemeinschaften mit familiärem Milieu,
2. Auf- und Ausbau regionalisierter niedrigschwelliger Angebote zur Angehörigenberatung,
3. Auf- und Ausbau von Angeboten zur psychosozialen Unterstützung/Entlastung pflegender Angehöriger,
4. Einleitung geeigneter Maßnahmen zur verstärkten Inanspruchnahme von Diensten und Einrichtungen,
5. Aufbau regionaler Notinformationssysteme für akut beratungsbedürftige Angehörige,
6. Verbesserung der Kooperation und Kommunikation zwischen Berufsgruppen, Einrichtungen und Ehrenamtlichen,
7. Einleitung von Maßnahmen zur Verbesserung der Frühdiagnostik,
8. Entbürokratisierte Qualitätssicherung bei Pflege- und Betreuungsleistungen,

9. Auf- und Ausbau gerontopsychiatrischer Zentren, die Institutionen und Diensten demenzbezogenes Wissen als Serviceleistung zur Verfügung stellen,
10. Stärkung der demenzbezogenen Kompetenz bei den medizinischen Diensten der Krankenkassen sowie im Bereich der Haus- und Allgemeinärzte,
11. Berücksichtigung des erhöhten Betreuungs- und Unterstützungsbedarfs Demenzerkrankter im Leistungskatalog der Pflegeversicherung,
12. Einleitung von Maßnahmen zur besseren Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege,
13. Förderung der stark vernachlässigten Versorgungsforschung.

Ergänzend zu diesen Forderungen und den bereits diskutierten Ansätzen einer professions- und systemübergreifenden Vernetzung medizinischer, vorpflegerischer, psycho-sozialer und pflegerischer Hilfen werden zur Zeit verschiedene Optionen diskutiert, wie ein effizientes Zusammenspiel unterschiedlicher Leistungserbringer ermöglicht werden kann. Besondere Erwähnung verdienen Modellversuche, die personengebundene Budgets mit einem flächendeckenden Case-Management verbinden. Mit sog. Budgets erhalten Pflegebedürftige Geld zum eigenverantwortlichen „Einkauf“ von Leistungen. Wenn Angehörige also günstige oder ergänzende Leistungen erwerben wollen, bietet das Budget Raum für autonome Entscheidungen und selbst organisierte Hilfen. Während persönliche Budgets also die Kundensouveränität stärken und damit zugleich Anreize schaffen sollen für eine Flexibilisierung der (vor)pflegerischen Infrastruktur, trägt das Case-Management vor allem den Irrationalitäten und Unübersichtlichkeiten Rechnung. Es soll Pflegebedürftige und Angehörige dabei unterstützen, die richtigen Dienstleister zu finden sowie zur Lebenslage des Pflegebedürftigen passende und mit seinen Ressourcen abgestimmte Hilfspakete zu schnüren.

Allerdings werden solche Ansätze zur Unterstützung der individuellen Autonomie nur dann funktionieren, wenn die Kommunen – ungeachtet der starken Position der Pflegekassen – Infrastrukturverantwortung übernehmen und politisch-planerisch dafür Sorge tragen, dass eine Reihe von Aufgaben in das Leistungsspektrum der Daseinsvorsorge aufgenommen werden:

- Vorzuhalten sind flächendeckende, niedrigschwellige und neutrale Anlaufstellen mit Informationssystemen, die eine qualifizierte Information, Beratung und Hilfe bei der Vermittlung selbstständigkeitsfördernder Dienste bieten.
- Die vorrangige Förderung ambulanter Dienste erfordert eine Verantwortungsübernahme durch geeignete Instrumente eines Vertragsmanagements sowie flankierende Maßnahmen zur Stützung privater Netzwerke.
- Unerlässlich sind Anreize zum Aufbau vorpflegerischer und pflegeunterstützender Hilfen – nicht zuletzt durch geeignete Maßnahmen zur Erschließung bürgerschaftlichen Engagements.
- Regionale Versorgungsnetzwerke sind auf einen regulierenden Interessenausgleich, ein effizientes Zusammenspiel verschiedener Leistungserbringer und eine strategische Planung angewiesen. Deshalb müssen Kommunen sich als markt- und prozessbegleitende Koordinierungsinstanzen positionieren, die Angebote der ambulanten und (teil)stationären Pflege und flankierende, außerhalb der Pflegeversicherung angesiedelte Hilfen unter Berücksichtigung lokaler Bedarfslagen koordinieren.
- Darüber hinaus erfordert die Infrastrukturgestaltung im Feld der Versorgung älterer Menschen die Definition und Überwachung akzeptabler Pflegestandards.

Mit den beschriebenen Ansätzen zur Lösung von Versorgungsproblemen Demenzkranker und ihrer Angehörigen sind zwar Wege für ein bedarfsgerechtes Hilfesystem aufgezeigt; das eigentliche Verteilungsproblem, das mit einem ständig wachsenden Anteil pflege- und behandlungsbedürftiger Menschen aufgeworfen wird, ist damit jedoch nicht gelöst. Denn die steigende Anzahl Demenzkranker ist für das deutsche Gesundheitswesen nicht nur eine Aufgabe im Hinblick auf die Qualität der Behandlung und Versorgung, sondern auch eine finanzielle Herausforderung. Berührt werden Fragen der verfügbaren Ressourcen, des Ausgleichs zwischen den Generationen und der Verteilungsgerechtigkeit.

Im Zusammenhang mit dem demographischen Wandel sind diese Fragen bereits heute ein wesentliches Element gesundheitsökonomi-

scher Diskussionen. In ihnen wird die Frage aufgeworfen, wie eine „angemessene“ Gesundheitsversorgung zu bestimmen ist und wo die Grenzlinie zwischen öffentlich zu tragenden Kosten und privater Risikoentscheidung verläuft. Alle Versuche, Kriterien für die Begrenzung medizinischer Leistungen zu entwickeln, laufen auf grundsätzliche Probleme der ethischen Begründung eines „vertretbaren“ Anspruchs auf ärztliche Leistungen, einer „gerechten“ Verteilung knapper Ressourcen oder eines „angemessenen“ medizinischen Aufwandes hinaus.

Im Zuge dieser Diskussionen rückt zunehmend auch das „Alter“ als Zuteilungskriterium in den Mittelpunkt: Gibt es gerechte Kriterien dafür, älteren und insbesondere hochaltrigen Menschen medizinische Leistungen zu verweigern? Was darf die Ethik der Erhaltung alter und hilfloser Menschen kosten? Während solch heikle Fragen der Rationierung von Gesundheitsleistungen für Ältere seit etwa zwanzig Jahren in der fachpolitischen Diskussion sind, findet die Begrenzung von Leistungen im Pflegesektor bislang wenig Beachtung. Dabei wurde das SGB XI in der geltenden Form auch geschaffen, um Kosten zu deckeln. Insofern droht mit der finanziellen Überlastung des Versicherungssystems eine medizinisch-pflegerische Spaltung unserer Gesellschaft: in privat versicherte und zahlende Kunden, für die neue Angebote und neue Märkte zu entwickeln sind; und in Pflegebedürftige, die aufgrund der hohen Kosten wieder verstärkt auf Hilfen zur Pflege im Rahmen der Sozialhilfe angewiesen sein werden. Die zentrale, durch eine soziale Polarisierung unserer Gesellschaft zugespitzte Zukunftsfrage lautet also: Was sind unverzichtbare Elemente einer Grundversorgung für nicht-zahlungsfähige Pflegebedürftige?

Die hinter solchen Fragen stehende Verteilungsdebatte muss öffentlich und transparent geführt werden. Sie ist um so notwendiger, je mehr im Zuge verschärfter Aktivitäts- und Nützlichkeitsforderungen diejenigen von den Leistungen des Sicherungssystems abgeschnitten werden, die sich am wenigsten artikulieren können und/oder die schlechteren medizinischen Prognosen aufzuweisen haben. Und sie ist um so notwendiger, je mehr ein auf Kernleistungen reduzierter Sozialstaat den Bürgern eigenverantwortliche Entscheidungen abverlangen wird, wie sie sich

in ihrer Lebensspanne auf eine Rationierung öffentlicher Gesundheits- und Pflegeleistungen einzustellen gedenken.

Wie auch immer diese gesellschaftliche Diskussion über Wertentscheidungen ausgehen wird, für die Demenzkranken der Zukunft bleibt die von dem Reformpsychiater Klaus Dörner gestellte Frage: Wer trägt die „Unerträglichen“? Folgt man dem Mainstream sozialpolitischer Zukunftsentwürfe, so wird unsere Gesellschaft die aufgezeigten Entwicklungen nur dann verkraften, wenn es gelingt, durch informelle Unterstützung der allein stehenden alten Menschen und der pflegenden Angehörigen die Versorgung in der Häuslichkeit möglichst lange fortzusetzen. Besondere Hoffnungen setzen Wissenschaftler wie Politiker hierbei auf das bürgerschaftliche Engagement und dessen Vernetzung mit professionellen Angeboten. Hier haben zahllose Gruppen und Initiativen bewiesen, dass auch mit einem geringen Aufwand eine gute Betreuung von hilfebedürftigen, vor allem von demenzkranken Menschen möglich ist.

Diese Potentiale zu erhalten und zu stärken, ist eine Zukunftsaufgabe, die alle Beteiligten fordert. Ehrenamtlichkeit hat eine Zukunft – allerdings nicht als traditionelles Samaritertum, sondern in zivilgesellschaftlichen Räumen, in denen Bürger die Fähigkeit zur Selbstorganisation, zur Entwicklung sozialer Phantasie, zur Praktizierung von Solidarität behaupten, in denen sie in freiwilligen, auf Gegenseitigkeit beruhenden Netzwerken Wissen, Können, Erfahrung und Dienste austauschen. Hierzu bedarf es einer Infrastruktur gegenseitiger Kommunikation und Unterstützung. Sie kann sozialpolitisch nicht zugewiesen, aber sie kann ermöglicht werden. Dies ist eine der großen Herausforderungen, vor denen die Alterspolitik steht. Wer eine „Kultur des Helfens“ will, muß in sie investieren – beteiligungsorientiert, rechtzeitig und nachhaltig.

