



MASTERARBEIT | MASTER'S THESIS

Titel | Title

Von Daheim ins Heim

Der Übergang in die stationäre Pflege von Menschen mit
Demenz aus der Perspektive pflegender Angehöriger

verfasst von | submitted by

Linda Glaser BA

angestrebter akademischer Grad | in partial fulfilment of the requirements for the degree of
Master of Arts (MA)

Wien | Vienna, 2026

Studienkennzahl lt. Studienblatt | Degree
programme code as it appears on the
student record sheet:

UA 066 905

Studienrichtung lt. Studienblatt | Degree
programme as it appears on the student
record sheet:

Masterstudium Soziologie

Betreut von | Supervisor:

Assoz. Prof. Dr. Valeria Bordone

Abstract (deutsch)

Der Übergang von der häuslichen in die stationäre Pflege stellt für Angehörige von Menschen mit Demenz einen einschneidenden Wendepunkt im Lebensverlauf dar, wodurch vertraute Beziehungsmuster und Verantwortungsstrukturen neu geordnet werden müssen.

Der aktuelle Forschungsstand zeigt, dass der Diskurs häufig auf häusliche oder institutionelle Versorgungsaspekte fokussiert. Dabei wird das subjektive Erleben und die Perspektive der Angehörigen im Übertritt, besonders im österreichischen Kontext, bisher noch wenig beleuchtet. Ziel dieser Arbeit ist es abzubilden, wie Angehörige den Übergangsprozess von Familienmitgliedern mit Demenz erleben und bewältigen. Vor diesem Hintergrund wurde die Forschungsfrage: *Wie erleben pflegende Angehörige von Menschen mit einer Demenzerkrankung den Übergang von der häuslichen Betreuung in eine stationäre Pflegeeinrichtung?* formuliert und mittels eines qualitativen Forschungsdesigns untersucht.

Methodisch basiert die Studie auf acht problemzentrierten Interviews mit pflegenden Angehörigen von Menschen mit der Diagnose Demenz. Die Auswertung erfolgte mittels des interpretativen Verfahrens der Grounded Theory und dessen Kodiervorgang. Theoretisch stützt sich diese Arbeit auf eine Verbindung des familienstresstheoretischen Ansatzes (Hill 1949, 1958; McCubbin und Patterson 1983; Patterson 1988, 2002) und des Symbolischen Interaktionismus (Blumer 1980). Der Familienstress-Ansatz ermöglicht es, die Pflege von Menschen mit Demenz als belasteten familiären Prozess zu verstehen, in dem Anforderungen, Ressourcen und Deutungen der Situation ineinandergreifen. Der Symbolische Interaktionismus ergänzt diese Perspektive, indem er den Fokus auf Bedeutungszuschreibungen im Alltagserleben der Angehörigen legt. Die Datenanalyse zeigte, dass Angehörige den Übergang von der häuslichen in die stationäre Pflege als *ambivalenten Aushandlungsprozess von Beziehung, Verantwortung und Kontrolle* erleben. Beziehung, Verantwortung und Kontrolle werden nicht als feste Größen verstanden, sondern als Ergebnisse fortlaufender Interaktionen zwischen anderen Angehörigen, Pflegepersonal und der demenzerkrankten Person. In dieser Verknüpfung wird der Übergang in die stationäre Pflege als sozialer und symbolischer Anpassungsprozess sichtbar.

Schlagwörter: *Demenz, Übertritt von häuslicher in stationäre Pflege, innerfamiliäre Pflege, Angehörigenperspektive, Erleben*

Abstract (english)

The transition from home care to inpatient care represents a significant turning point in the lives of relatives of people with dementia, requiring familiar relationship patterns and responsibility structures to be reorganized. Current research on the topic shows that the discourse often focuses on aspects of home or institutional care. However, little attention has been paid to the subjective experiences and perspectives of relatives during the transition, especially in the Austrian context. The aim of this study is to describe how relatives experience and cope with the transition process of family members with dementia. Against this background, the research question was formulated: *How do family members caring for people with dementia experience the transition from home care to a residential care facility?* and investigated using a qualitative research design.

Methodologically, the study is based on eight problem-centered interviews with family members caring for people diagnosed with dementia. The evaluation was carried out using the interpretative method of grounded theory and its coding procedure. Theoretically, this work is based on a combination of the family stress theory approach (Hill 1949, 1958; McCubbin and Patterson 1983; Patterson 1988, 2002) and symbolic interactionism (Blumer 1980). The family stress approach makes it possible to understand the care of people with dementia as a stressful family process in which demands, resources, and interpretations of the situation are intertwined. Symbolic interactionism complements this perspective by focusing on the attribution of meaning and negotiation processes in the everyday experiences of relatives. The analysis showed that relatives experience the transition from home care to inpatient care as an ambivalent negotiation process involving relationships, responsibility, and control. Relationships, responsibility, and control are not understood as fixed aspects, but as the results of ongoing interactions between other relatives, nursing staff, and the person with dementia. In this context, the transition to inpatient care becomes visible as a social and symbolic adaptation process.

Keywords: dementia, transition from home to residential care, intra-family care, relatives' perspective, experience

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung.....	1
1.1 <i>Forschungsinteresse und Relevanz.....</i>	<i>3</i>
2. Forschungsstand	4
3. Theoretischer Zugang	19
3.1 <i>Familienstresstheorie</i>	<i>20</i>
3.2 <i>Symbolischer Interaktionismus.....</i>	<i>29</i>
4. Forschungsfrage	33
5. Methodischer Zugang.....	33
5.1 <i>Feldzugang</i>	<i>34</i>
5.2 <i>Samplebeschreibung</i>	<i>35</i>
5.3 <i>Erhebungsmethode: Problemzentriertes Interview nach Witzel.....</i>	<i>36</i>
5.4 <i>Erhebungsinstrument: Leitfadeninterview</i>	<i>39</i>
5.5 <i>Auswertungsstil: Grounded Theory nach Corbin & Strauss</i>	<i>41</i>
6. Ergebnisse.....	46
6.1 <i>Entscheidungsschwelle zum Übergang: zwischen Überforderung und Handlungsdruck</i>	<i>50</i>
6.2 <i>Verantwortung übernehmen: zwischen moralischer Pflicht und praktischer Überforderung</i>	<i>59</i>
6.3 <i>Kontrolle verlieren, teilen oder bewusst abgeben.....</i>	<i>64</i>
6.4 <i>Beziehung neu definieren trotz fortschreitendem Abbau der Person</i>	<i>68</i>
6.5 <i>Entwickelte Strategien zur Bewältigung des Übergangs</i>	<i>72</i>
7. Zusammenfassung der Ergebnisse	78
8. Limitationen.....	85
9. Reflexion zum Begriff Heim	88
10. Conclusio und Ausblick	90
Literaturverzeichnis	91

Abbildungsverzeichnis

<i>Abbildung 1: Wirkungsziele der österreichischen Demenzstrategie; Quelle: BMASGK (2019)</i>	<i>13</i>
<i>Abbildung 2: ABC-X Modell; basierend auf Hill (1958)</i>	<i>21</i>
<i>Abbildung 3: Double ABC-X Modell; basierend auf McCubbin und Patterson (1983)</i>	<i>24</i>
<i>Abbildung 4: FAAR-Modell; basierend auf Patterson (2002)</i>	<i>27</i>
<i>Abbildung 5: Übersicht soziodemografische Merkmale der Interviewteilnehmer:innen</i>	<i>35</i>
<i>Abbildung 6: Kodierparadigma von Strauss & Corbin 1996 zitiert nach Strübing 2018 S.134</i>	<i>45</i>
<i>Abbildung 7: Schlüsselkategorie und Ergebniskategorien</i>	<i>48</i>
<i>Abbildung 8: Ergebniskategorie 1: Entscheidungsschwelle zum Übergang: zwischen Überforderung und Handlungsdruck</i>	<i>51</i>
<i>Abbildung 9: Ergebniskategorie 2: Verantwortung übernehmen: zwischen moralischer Pflicht und praktischer Überforderung</i>	<i>59</i>
<i>Abbildung 10: Ergebniskategorie 3: Kontrolle verlieren, teilen oder bewusst abgeben</i>	<i>64</i>
<i>Abbildung 11: Ergebniskategorie 4: Beziehung neu definieren trotz fortschreitendem Abbau der Person</i>	<i>68</i>

1. Einleitung

Die österreichische Gesellschaft wird immer älter. Das bestätigen aktuelle Daten der Statistik Austria (2025). Sie zeigen, dass die Lebenserwartung gegenwärtig und auch künftig weiterhin ansteigt. Derzeit liegt die Lebenserwartung von Frauen bei rund 84,3 Jahren und von Männern bei 79,8 Jahren (Statistik Austria 2025). Mit dem Anstieg der Lebenserwartung erhöht sich auch die Anzahl an älteren sowie hochbetagten Menschen in der Gesellschaft, was neue individuelle wie auch gesellschaftliche Herausforderungen mit sich bringt. Der Alterungsprozess geht auf individueller Ebene mit vielfältigen Veränderungen einher, die sowohl die physische als auch die psychische und emotionale Ebene betreffen. Die Verschlechterung der Gedächtnisfähigkeit kann einerseits ein normales Zeichen des Alterns sein und als Altersvergesslichkeit gedeutet werden. Andererseits kann es aber auch ein erster Hinweis für eine Demenzerkrankung sein. Denn im Alter von 65 bis 69 Jahren erkrankt rund eine von 20 Personen an Demenz, wobei mit steigendem Alter auch die Wahrscheinlichkeit einer Demenzerkrankung ansteigt. So ist zwischen 80 und 90 Jahren fast jede:r Dritte von demenziellen Systematiken betroffen. Hinsichtlich Geschlechterunterschiede erscheint interessant, dass mehr als zwei Drittel der Betroffenen Frauen sind, wobei davon auszugehen ist, dass dies größtenteils auf die höhere Lebenserwartung zurückzuführen ist (Assem-Hilger et al. 2022, S. 16). Neben den biologischen und genetischen Faktoren ist auch der Lebensstil ein relevanter Indikator für Demenz und kann durch günstige oder ungünstige Umweltbedingungen beeinflusst werden (Parlament Österreich 2024). Demenz kann somit als ein biopsychosozialer Prozess verstanden werden, was bedeutet, dass neben den biologischen und psychologische Faktoren auch individuelle und soziale Aspekte, wie beispielsweise die Veränderung von Beziehungen, Rollen und gesellschaftliche Zuschreibungen betroffen sind (Kitwood 2022).

Charakteristisch für eine beginnende Demenzerkrankung ist zunächst der fortschreitende Verlust des Gedächtnis- und Verständnisvermögens. Im späteren Verlauf folgen Einschränkungen der Urteilsfähigkeit, der Sprache sowie in der räumlichen und zeitlichen Orientierung. Im Zeitverlauf schreitet die Erkrankung soweit fort, dass alltägliche Handlungen wie Körperpflege, Haushaltsführung oder Geldverwaltung ohne fremde Unterstützung nicht mehr möglich sind (Rostamzadeh und Jessen 2020).

Als Folge dieses fortschreitenden Pflegebedarfs übernehmen in den meisten Fällen andere Familienmitglieder oder wichtige Bezugspersonen die Unterstützung und Verantwortung für die Versorgung der Betroffenen (Daly und Lewis 2000). Gründe für die häusliche, innerfamiliäre Pflege sind vielfältig und liegen sowohl auf individueller, familiärer aber auch auf struktureller Ebene. Zentral erscheint auf der individuellen Ebene jedoch, das Bedürfnis der Betroffenen so lange wie möglich selbstbestimmt in der vertrauten Umgebung leben zu wollen. Denn die vertraute Umgebung, Gegenstände und familiäre Rituale tragen zur Identitätsbildung bei und schaffen Sicherheit (Førsund et al. 2018). Die Wahrnehmung von Autonomie im vertrauten Zuhause steht im Gegensatz zum eingegrenzten Rahmen des stationären Settings und kann daher als Grund gesehen werden, dass die häusliche Betreuung so lange wie möglich aufrecht erhalten werden möchte. Das Bedürfnis Zuhause zu verbleiben stellt für die Angehörigen jedoch eine große Herausforderung dar, denn im fortgeschrittenen Stadium sind die Betroffenen auf dauerhafte Beaufsichtigung und Betreuung angewiesen (Schlembach et al. 2023; Juraszovich et al. 2015). Dies sind Anforderungen die von Familienmitgliedern im häuslichen Setting unmöglich erfüllt werden können, vor allem dann nicht, wenn mobile Pflegedienste oder 24-Stunden Betreuung von den Betroffenen abgelehnt werden. Daraus ergibt sich, dass der Übertritt in die stationäre Pflege eingeleitet werden muss. Der tatsächliche Übertritt erfolgt jedoch selten abrupt. Vielmehr häufen sich Erfahrungen von Überforderung und Kontrollverlust über einen langen Zeitraum an bis es zu einem krisenhaften Ereignis kommt (Afram et al. 2015).

Internationale Studien (Callahan et al. 2012; Afram et al. 2015; Hainstock et al. 2017; Müller et al. 2016) belegen bereits, dass der Übertritt von der häuslichen in die stationäre Pflege für die pflegenden Angehörigen mit vielen verschiedenen Herausforderungen verbunden ist. Im österreichischen Kontext liegen bisher jedoch keine einschlägigen Studien zum subjektiven Erleben der Angehörigen im Übergang vor. Vor diesem Hintergrund liegt das Hauptaugenmerk dieser Arbeit darauf wie Angehörige den Weg von der häuslichen Pflege bis hin zur Entscheidung für eine stationäre Pflege und den Zeitraum danach erleben. Der Fokus liegt hierbei speziell auf den Erfahrungen von Ehepartner:innen und Kindern der betroffenen Personen.

Daraus ergibt sich folgende leitende Fragestellung für diese Arbeit:

Wie erleben pflegende Angehörige von Menschen mit einer Demenzerkrankung den Übergang von der häuslichen Betreuung in eine stationäre Pflegeeinrichtung?

Zusammenfassend ist das Ziel dieser Arbeit den Übergang von der häuslichen und innerfamiliär organisierten Pflege von demenzerkrankten Familienmitgliedern in eine stationäre Pflegeeinrichtung mittels leitfadengestützter Interviews im Raum Wien und Niederösterreich genauer zu explorieren.

1.1 Forschungsinteresse und Relevanz

Die Relevanz von häuslicher Pflege stellt aufgrund der alternden Gesellschaft und der zunehmenden Anzahl von Menschen mit Demenz ein wichtiges gesamtgesellschaftliches Thema dar (GÖG 2025; Statistik Austria 2025). Aufgrund dessen sind Angehörigenpflege und Pflegeübergänge aus soziologischer Perspektive von zentralem Interesse, weil sie zugleich eine enorme individuelle und gesellschaftliche Leistung sowie eine strukturell erzeugte Herausforderung darstellen. Angehörigenpflege ist maßgeblich in kulturelle Normen, moralische Erwartungen und soziale Wertvorstellungen eingebettet (Häußler 2019).

Besonders vor dem Hintergrund einer Demenzerkrankung und langjähriger häuslicher Betreuung wird sichtbar wie moderne Wohlfahrtsstaaten Pflege zunehmend in den privaten, familiären Raum verlagern, ohne dafür die notwendigen Ressourcen in ausreichendem Maße bereitzustellen (GÖG 2025; Juraszovich et al. 2015; Pennerstorfer und Österle 2025). Der Übergang von der häuslichen in die stationäre Pflege ist daher nicht nur ein rein organisatorischer Übergang. Er stellt einen vielschichtigen Prozess dar, in dem gesellschaftliche Erwartungen an familiäre Care-Arbeit auf die realen Möglichkeiten und Grenzen der Angehörigen treffen (Müller et al. 2016).

Um die Forschungsfrage unter Einhaltung wissenschaftlicher Gütekriterien beantworten zu können, folgt zunächst der aktuelle Forschungsstand zur Thematik. Dieser soll einen möglichst umfassenden Überblick zu den Themen dieser Arbeit bieten. Angelehnt an die Literaturrecherche knüpft der theoretische Rahmen an die Familienstresstheorie (Hill 1949, 1958; McCubbin und Patterson 1983; Patterson 1988, 2002) sowie an den Symbolischen Interaktionismus (Blumer 1980) an. Damit wird der Übergang als sozialer Prozess gerahmt, in dem objektive Anforderungen, verfügbare Ressourcen und subjektive Bedeutungszuschreibungen ineinandergreifen. Darauffolgend wird der methodische Zugang durch problemzentrierte Interviews (Witzel 2000), der Feldzugang, die Beschreibung des Samples und die anschließende Datenauswertung durch Grounded Theory (Corbin und

Strauss 2015) transparent erläutert. Im Zuge dessen wird ein Einblick in die Datenauswertung und Kategorienbildung gegeben. Daran anschließend erfolgt die Darstellung der zentralen Ergebnisse der Interviews und die Diskussion dieser. Im letzten Schritt werden die Ergebnisse mit dem theoretischen Rahmen und dem Forschungsstand in Einklang gebracht. Abschließend folgt neben der Beantwortung der Forschungsfrage eine kurze Zusammenfassung der wichtigsten Inhalte dieser Arbeit. Ein kurzer Ausblick und Hinweise auf die Limitationen schließen diese Arbeit.

2. Forschungsstand

Dieses Kapitel bietet einen exemplarischen Überblick über den aktuellen Forschungsstand zu Angehörigenpflege und Übergängen in stationäre Pflegeeinrichtungen von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen. Ziel ist es, zentrale empirische Befunde, theoretische Perspektiven und gesellschaftliche Entwicklungen zusammenzuführen, um dadurch das Forschungsfeld dieser Arbeit systematisch zu verorten. Dabei werden sowohl nationale als auch internationale Studien herangezogen, welche die zunehmende gesellschaftliche Relevanz des Themas widerspiegeln. Zunächst wird daher auf die aktuellen demografischen Entwicklungen eingegangen, um gesellschaftliche Rahmenbedingungen und den zunehmenden Pflegebedarf im Zusammenhang mit demenziellen Erkrankungen zu verdeutlichen. Weiters fließt der Forschungsstand bei der Auswertung nach Grounded Theory Corbin und Strauss (2015) als Denkwerkzeug mit ein. Er soll dabei unterstützen die Datenanalyse zu schärfen und dient gleichzeitig als Orientierung dort, wo das Sample Begrenzungen aufweist.

Laut des österreichischen Demenzberichts (2025) leben derzeit etwa 170.000 Menschen mit einer Form von demenzieller Beeinträchtigung in Österreich, wobei von einer beträchtlichen Dunkelziffer auszugehen ist, da viele Betroffene ohne formaler Diagnose im häuslichen Umfeld gepflegt werden (GÖG 2025). Aufgrund demografischer Entwicklungen ist anzunehmen, dass sich die Anzahl an Menschen mit einer demenziellen Erkrankung weiterhin erhöhen wird. Prognosen gehen davon aus, dass sich die Anzahl der Betroffenen bis 2050 voraussichtlich verdoppeln wird (Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und

Konsumentenschutz 2023; GÖG 2025). Nationale Studienergebnisse von Nagl-Cupal et al. (2018) zeigen, dass Demenz im häuslichen Umfeld zu den häufigsten Ursachen für Pflegebedürftigkeit gehört. In stationären Langzeitpflegeeinrichtungen ist Demenz sogar der häufigste Grund für eine Aufnahme. Laut Daten des Instituts für höhere Studien (IHS) werden 74.000 Menschen mit Demenz ausschließlich informell durch pflegende Angehörige betreut. Rund 195.000 Personen sind in die häusliche Pflege eines demenzerkrankten Familienmitglieds eingebunden (Czypionka et al. 2021). Diese Zahlen verdeutlichen einerseits, dass Demenz ein zentraler Faktor für häusliche Pflegearrangements ist und andererseits, dass Übergänge in stationäre Pflegeeinrichtungen ein strukturell bedeutsamer Bestandteil der Versorgung sind. Auch internationale Daten des World Alzheimer Report (2024) belegen, dass eine Demenzerkrankung weltweit zu den zentralen Ursachen für eine erhöhte Pflege- und Betreuungsnachfrage im Alter zählt (Alzheimer's Disease International 2024).

Nationale Analysen weisen darauf hin, dass auch in Österreich mit einem ansteigenden Bedarf an Pflegeleistungen und einer zunehmenden Belastung des Gesundheits- und Versorgungssystem zu rechnen ist (GÖG 2025). Diese Entwicklung verstärkt sich nochmals vor dem bestehenden und weiterhin anwachsenden Mangel an fachlich ausgebildeten Pflegekräften, der sich voraussichtlich bis 2030 auf ca. 90.000 fehlende Fachkräfte erhöhen dürfte. Hinzu kommen strukturelle Faktoren wie die Pensionierungswelle der Babyboomer-Generation und die damit ansteigende zusätzliche Nachfrage an Pflegeleistungen (Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz 2025).

Vor diesem Hintergrund erscheinen für diese Arbeit zwei Punkte zentral. Einerseits, die Mehrfachbelastung der pflegenden Angehörigen, da Menschen mit Demenz oftmals zu Hause gepflegt werden und dies zu einem erhöhten Aufwand auf finanzieller, emotionaler und körperlicher Ebene führt. Andererseits der latente Mangel und gleichzeitig wachsende Bedarf an qualifiziertem Betreuungs- und Pflegepersonal im stationären wie auch im häuslichen Bereich (GÖG 2025). Das verdeutlicht in welchem Spannungsfeld sich Menschen mit Demenz und deren pflegende Angehörige befinden.

Zunächst ist es wesentlich näher darauf einzugehen was eine Demenzerkrankung ist und welche spezifischen Herausforderungen mit dieser verbunden sind, um weiters aufzuzeigen was es braucht, um Betroffene und deren Angehörige möglichst systematisch und bedürfnisorientiert unterstützen zu können.

Laut der Weltgesundheitsorganisation (WHO) und der Internationalen Klassifikation psychischer Störungen (ICD-10) ist Demenz eine chronischen und progressiv verlaufende Erkrankung des Gehirns, die zur Beeinträchtigung von multiplen Gehirnleistungen führt. Die Folgen davon sind, dass die Gedächtnisleistung, die Orientierungsfähigkeit, die Lernkapazität, die Urteilsfähigkeit und die Kommunikationsfähigkeit sowie die Fähigkeit zur Lösung von Alltagsproblemen je nach Krankheitsverlauf stark beeinträchtigt werden können (WHO 2012, Schönborn 2018, S. 5f.).

Weiters beschreibt Kitwood (2022) Demenz folgend:

„Eine Person, die Demenz hat, ist von zwei parallel verlaufenden Arten von Veränderung betroffen. Erstens, ist da das allmählich fortschreitende Versagen geistiger Kräfte, wie Gedächtnis, Denken und Verstehen. Vieles kann hier unmittelbar der Tatsache zugeordnet werden, dass das Gehirn weniger effizient ist. Seine Funktion hat nachgelassen und gewöhnlich liegt auch ein regelrechter Abbau seiner Struktur vor. Zweitens, gibt es Veränderungen im sozialpsychologischen Umfeld – in Mustern von Beziehung und Interaktion“ (Kitwood 2022, S. 56).

Kitwood (2022) hebt damit einen wichtigen Punkt betreffend Demenz hervor, nämlich den sozialen Aspekt der Erkrankung, welcher sich besonders in der Beziehung zu nahestehenden Bezugspersonen, wie Familienmitgliedern, Lebensgefährten:innen oder Freund:innen bemerkbar macht (Kitwood 2022). Angehörige sind in der Regel die ersten, die frühe demenzielle Symptome bemerken, oft noch bevor die Betroffenen selbst Veränderungen wahrnehmen. Sie erkennen zumeist die ersten subtilen Veränderungen der Persönlichkeit, des Verhaltens und in der alltäglichen Orientierung (Rostamzadeh und Jessen 2020).

Die Ursachen und die Entwicklung von Demenz können in drei Gruppen kategorisiert werden. Erstens, primäre neurodegenerative, zweitens, primäre nicht neurodegenerative und drittens, sekundäre Demenzen.

Bei primären neurodegenerativen Demenzformen, wie der Alzheimer - oder der Lewy-Body-Demenz, lagern sich bestimmte Eiweißstoffe im Gehirn ab. Diese Ablagerungen schädigen nach und nach die Verbindungen zwischen den Nervenzellen und führen langfristig zum Absterben von Gehirnzellen. Primäre nicht neurodegenerative Demenzformen, wie die vaskuläre Demenz, entstehen durch Durchblutungsstörungen im Gehirn, zumeist als Folge von Gefäßverkalkungen, wie Arteriosklerose oder Schlaganfällen. Dabei hängen die Symptome davon ab, welche Bereiche des Gehirns betroffen sind und wie stark die dabei entstandenen

Schädigungen sind. Diese Demenzformen können nach heutigem Wissensstand weder rückgängig gemacht noch vollständig geheilt werden, aber es kann eine Verlangsamung der Erkrankung erreicht werden. Von sekundären Demenzen wird dann gesprochen, wenn die Demenz als Folge einer anderen Grunderkrankung auftritt wie Stoffwechselerkrankungen oder Vergiftungserscheinungen durch Missbrauch von Medikamenten und/oder Alkohol, Vitaminmangelzuständen oder Gehirnverletzungen. Manche dieser Grunderkrankungen sind behandelbar und eine Rückbildung der Demenzsymptomatik kann möglich sein (Öffentliches Gesundheitsportal Österreichs 2021b; Caritas und Pflege 2024; GÖG 2025).

Die häufigste Demenzform ist die Alzheimer-Demenz. Typisch dafür sind Gedächtnis- und Denkstörungen, die in fortgeschrittenen Stadien oftmals mit Veränderungen der Persönlichkeit und des Verhaltens einhergehen. Die zweithäufigste Form ist die Lewy-Body-Demenz, sie führt zu Schwankungen der geistigen Leistungsfähigkeit, Halluzinationen und Bewegungsstörungen, die einen parkinsonähnlichen Verlauf haben. An dritter Stelle folgt die frontotemporale Demenz. Sie tritt zumeist schon im jüngeren Alter auf und zeigt sich vor allem durch Sprachprobleme und auffällige Veränderungen des Verhaltens. Zudem existieren noch Mischtypen der bereits genannten Demenzformen (GÖG 2025).

Die ersten Anzeichen von Demenz entwickeln sich in der Regel langsam aber graduell und zeigen sich meistens in Form von leichten Gedächtnisproblemen, Orientierungsfragen oder Veränderungen im alltäglichen Leben (Rostamzadeh und Jessen 2020). Im weiteren Verlauf treten zunehmend Einschränkungen in der Kommunikation, dem Urteilsvermögen und in der Interaktion mit Anderen auf. Im späteren Stadium sind Betroffene zumeist vollständig auf die Hilfe von außen angewiesen, um den Alltag zu meistern (Brodaty und Donkin 2009). Die Klassifizierung in Früh-, Mittel- und Spätstadium ist nicht nur für die klinische Orientierung (Pflegestufen) wichtig, sie spielt auch eine zentrale Rolle bei der Planung der Versorgung (Pflegegeld) der Betroffenen und des sozialen Umfeldes von Menschen mit Demenzerkrankung (Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz 2025b). Der Weg zur Diagnose Demenz erfolgt zumeist in mehreren Etappen und umfasst neben der klinischen Bewertungen auch psychologische Tests und bildgebende Verfahren (Öffentliches Gesundheitsportal Österreichs 2021a).

Eine Demenzerkrankung unterscheidet sich somit in mehrfacher Hinsicht von anderen chronischen, altersbedingten Erkrankungen, denn sie betrifft in besonderem Maße kognitive, emotionale und soziale Dimensionen der betroffenen Personen (World Health Organization

2017). Denn wie bereits erwähnt werden die Veränderungen nicht nur im Handeln, sondern auch in der Identität und der Persönlichkeit des Menschen sichtbar. Aufgrund dessen ist davon auszugehen, dass Demenz neben der erkrankten Person selbst auch für das soziale Umfeld Veränderungen mit sich bringt. Denn durch den Krankheitsverlauf lösen sich langsam vertraute Kommunikations- und Beziehungsmuster auf und im Spätstadium entfremdet sich die betroffene Person zumeist ganz vom nahestehenden Umfeld (World Health Organization 2017; Schönborn 2018). Von Angehörigen wird dieser Verlauf auch als „langsamer Abschied“ wahrgenommen, der einen kontinuierlichen emotionalen Anpassungsprozess erfordert und von Angehörigen als sehr belastend wahrgenommen wird (Brodaty und Donkin 2009). Demenz kann somit auch als eine Art „Beziehungserkrankung“ gesehen werden, die im Kontext zwischenmenschlicher Interaktionen verstanden werden muss (Kitwood 2022).

Da Demenzerkrankungen in der Regel langsam fortschreiten und je nach Form irreversibel verlaufen, steigt der Bedarf an Pflege und Betreuung kontinuierlich an. Die Unterstützung umfasst dabei die anfängliche Hilfe bei alltäglichen Tätigkeiten und geht bis hin zur vollständigen Unterstützung und Pflegebedürftigkeit im Spätstadium. Diese häufig über viele Jahre andauernde Versorgung führt bei den pflegenden Angehörigen oftmals zu einer hohen psychischen Belastung und chronischem Stress (Nagl-Cupal et al. 2018, S. 59).

Dass pflegende Angehörige eine emotional hochbelastete Gruppe sind bestätigen auch quantitative Studienergebnisse aus Kanada von Penning und Wu (2016). In deren Studie wurde untersucht welche Auswirkungen die Pflege von nahestehenden Personen wie Ehepartner:innen, Kindern, Geschwistern, Freund:innen und anderen Familienmitgliedern auf Stress und die psychische Gesundheit von männlichen und weiblichen Pflegepersonen mittleren und älteren Alters haben. Die Ergebnisse zeigen, dass die Pflege von Ehepartner:innen und Kindern die psychische Gesundheit der pflegenden Angehörigen mehr belastet als die Pflege aller anderer Personen (Penning und Wu 2016). Hinzu kommt, dass pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz signifikant höhere Stress- und Depressionswerte als Angehörige von Personen mit anderen chronischen Krankheiten aufweisen (Brodaty und Donkin 2009). Daraus lässt sich schlussfolgern, dass eine Demenzerkrankung neben den pflegerischen und medizinischen Faktoren auch psychologische und gesellschaftliche Aspekte umfasst. Demenz stellt daher eine besondere Herausforderung für die Betroffenen selbst dar, wie auch für das soziale Umfeld und

Institutionen. Denn sie erfordert ein interdisziplinäres und gesellschaftlich getragenes Verständnis von Pflege und Versorgung von Menschen mit Demenz.

Wie bereits erwähnt werden Menschen mit einer Demenzerkrankung überwiegend zu Hause von deren Angehörigen oder in Zusammenarbeit mit mobilen Pflegediensten betreut. Nun stellt sich die Frage warum sich Angehörige aufgrund der bereits genannten Faktoren auch im späteren Krankheitsverlauf noch für eine häusliche anstatt einer stationären Betreuung entscheiden. Nicht nur in Österreich, auch in vielen anderen europäischen Ländern werden Menschen mit Demenz überwiegend im häuslichen und familiären Umfeld betreut. Laut Schätzungen erfolgen mehr als zwei Drittel der gesamten Pflegeleistungen informell durch Angehörige, wobei Frauen den größten Anteil dieser Pflege- und Betreuungsarbeit übernehmen (Nagl-Cupal et al. 2018, 2023). Zu informellen Pflegetätigkeiten oder sogenannten Care-Tätigkeiten zählen im privaten Bereich die Kinderbetreuung, die Angehörigenpflege sowie die Hausarbeit. Das Pendant zur informellen Pflege stellt die formelle Pflege dar. Diese wird von professionell ausgebildeten und geschulten Personen erbracht, wie Kranken- oder Altenpfleger:innen. Die formelle Pflege kann im stationären wie auch im häuslichen Setting erfolgen (Häußler 2019, S. 69).

Aus psychologischer Sicht spielt die vertraute häusliche Umgebung für Menschen mit Demenz eine zentrale Rolle, da sie Sicherheit, Stabilität und Orientierung vermittelt. Auch aus Angehörigenperspektive ist es nachvollziehbar, dass die Betreuung von Familienmitgliedern möglichst lange im gewohnten sozialen Umfeld aufrechterhalten werden soll, zumal dies auch den Krankheitsverlauf stabilisieren kann (Førsund et al. 2018). Gleichzeitig wird die Übersiedlung in die stationäre Einrichtung häufig als allerletzter Schritt gesehen und ist für die Angehörigen mit Schuldgefühlen, Versagensängsten, sozialem Druck und Angst vor gesellschaftlicher Stigmatisierung verbunden (Frewer et al. 2020). Zudem kommt, dass stationäre Pflege(heime) *(Der Begriff „Heim“ wird im späteren Verlauf der Arbeit (Kapitel 9) nochmals genauer reflektiert)* zumeist eine negative Konnotation haben und mit Kontrollverlust oder Fremdbestimmung in Verbindung gebracht werden. Viele Angehörige empfinden es daher als selbstverständliche Verpflichtung und Ausdruck von Fürsorge und innerfamiliärem Zusammenhalt die Betreuung von pflegebedürftigen Familienmitgliedern selbst zu übernehmen (Jungbauer 2022).

Unterschiedliche Studien belegen, dass besonders Familien unter Mehrfachbelastung stehen und von struktureller Rücksichtslosigkeit betroffen sind, da das System „Familie“ selbst eine Fülle an Leistungen von ihren Mitgliedern einfordert (Riegraf 2019; Häußler 2019; Klaus und Ehrlich 2021; Ceci et al. 2019). Diese Leistungen können sich von Familie zu Familie ganz unterschiedlich gestalten, jedoch gibt es grundlegende Erwartungen, Normen und Werte, die an und in Familien selbst gestellt werden. Der Begriff Familie wird innerhalb einer traditionellen Denkweise mit einem Kooperations- und Solidaritätsverhältnis zwischen den Familienmitgliedern assoziiert und stellt somit auch eine Generationsbeziehung dar. Diese Beziehung kann geprägt sein von einem Verbundenheitsgefühl und ist oft auch an unterschiedliche Leistungen gekoppelt, wie finanzielle Mittel oder auch Care-Arbeit, die intergenerational erbracht, ausgetauscht oder auch eingefordert wird. So ist davon auszugehen, dass in Österreich die Pflege von Angehörigen innerhalb einer traditionellen Denkweise als moralische Verpflichtung und Ausdruck von Solidarität verstanden wird.

Die häusliche Betreuung verlangt von Familienmitgliedern oftmals eine konkrete Planung und Organisation, um Berufstätigkeit, Familienleben, Privatleben und Pflegetätigkeiten miteinander zu vereinbaren. Eine qualitative Studie aus Österreich mit 43 Familien befasste sich speziell mit dieser Problematik, nämlich wie sich innerfamiliäre Pflege unter Beteiligung mehrerer Familienmitglieder entwickelt und aufrechterhält. Die zentralen Erkenntnisse dieser Forschung sind, dass familiäre Pflege ein stetiger dynamischer Prozess ist, der kontinuierliche Kommunikation betreffend der Verantwortlichkeiten, Koordination und Bedingungen zwischen den Familienmitgliedern braucht. In der Studie bilden sich verschiedene Arten von Pflegenetzwerken ab, welche sich hinsichtlich der individuellen Wahrnehmung von Rollen, Verantwortlichkeiten und der Aufteilung der Pflegearbeit unterscheiden. Grundlegende Bedingungen für diese Art von Pflegenetzwerk sind die gegenseitige Verantwortung füreinander, das Bewusstsein pflegende:r Angehörige:r zu sein sowie das Vorhandensein von Ressourcen (Nagl-Cupal et al. 2023, S. 1). Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, wie wichtig es ist bereits involvierte Personen, die zur Aufrechterhaltung des Pflegenetzwerkes beitragen zu entlasten. Dies könnte beispielsweise durch professionelle organisatorische Unterstützung geschehen (Nagl-Cupal et al. 2023, S. 17).

Es wird verdeutlicht, dass sich die häusliche innerfamiliäre Pflege grundlegend von der häuslichen formellen Pflege durch die besondere Form von Verbundenheit, den gemeinsamen

biografischen Hintergrund und langjährigen familiären Bindungen unterscheidet. Dieses nahe Verhältnis strukturiert nicht nur den Alltag der Pflege, sie beeinflusst auch die Art und Weise wie Bedürfnisse wahrgenommen und auf sie eingegangen wird (Nagl-Cupal et al. 2018). Die Pflege von Angehörigen mit Demenz ist in der Regel langfristig und kontinuierlich ausgerichtet, da sie nicht nur auf die Erledigung einzelner Pflegetätigkeiten abzielt. Im Mittelpunkt steht vielmehr die Sorge, die Integrität, Identität und gewohnte Lebensweise der betroffenen Person möglichst lange aufrecht zu erhalten. Dadurch wird die familiäre Pflege von Angehörigen zu einem Beziehungs- und Aushandlungsprozess, der allein über funktionale Versorgung hinausgeht und emotionale wie auch normative Erwartungen umfasst. Zeitgleich führt genau dieses emotionale Naheverhältnis zu hohen Anforderungen und Druck bei den pflegenden Angehörigen, was ein wichtiger Aspekt für das Verständnis von späteren Belastungen und Übergangsentscheidungen ist (Nagl-Cupal et al. 2018. S. 19).

Neben den emotionalen und kulturellen Aspekten der innerfamiliären häuslichen Pflege, spielen auch strukturelle Faktoren eine signifikante Rolle. Denn infolge des demografischen Wandels und des bestehenden Mangels an Pflegepersonal ist davon auszugehen, dass in Österreich nicht genug leistbare Pflegeplätze und Entlastungsangebote für Betroffene und Angehörige zur Verfügung stehen (GÖG 2025). Zudem zeigen aktuelle Berichte, dass häusliche Pflege, die ausschließlich durch professionelle Pflegepersonen geleistet wird, allein durch den österreichischen Staat nicht finanzierbar wäre (Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz 2025a).

Vor diesem Hintergrund hat das österreichische Pflegegeld eine zentrale und auch strukturierende Funktion. Das Pflegegeld kann als zweckgebundene Leistung angesehen werden, um pflegebedingte Mehraufwendungen oder auch professionelle Unterstützung wie mobile Hauskrankenpflege, Tageszentren und Kurzzeitangebote zu unterstützen. In der Regel übersteigen die tatsächlichen Kosten der Pflege aber den Betrag des Pflegegeldes, da externe professionelle Unterstützung oft sehr teuer ist. Das Pflegegeld stellt somit keine Form von Einkommenserhöhung dar. Es ist ein pauschaler Betrag zu den tatsächlichen Kosten der erforderlichen Pflege, welcher den Zweck hat pflegebedürftigen Personen einen längeren Verbleib in der häuslichen Umgebung zu ermöglichen (Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz 2025b).

Ein interessanter Punkt in diesem Zusammenhang ist, obwohl das Pflegegeld als Beitrag für pflegebedingte Mehraufwendungen konzipiert wurde, in der Praxis die Zweckbindung nicht

kontrolliert wird, weshalb das Pflegegeld faktisch frei verwendet werden kann. Aktuelle Forschungsergebnisse vom Pennerstorfer und Österle (2025) zeigen, dass das Pflegegeld in vielen Haushalten nicht die realen Kosten für die Pflege abdeckt und Angehörige dies oftmals mit Eigenleistung kompensieren. So kommt es dann dazu, dass Pflegegeld als finanzieller Ausgleich für die erbrachte unbezahlte Pflegearbeit von den Angehörigen genutzt wird. Daraus lässt sich schlussfolgern, dass dadurch indirekt Anreize für die häusliche Pflege geschaffen werden und dies in weiterer Folge zur Stabilisierung von häuslichen Pflegearrangements beiträgt (Pennerstorfer und Österle 2025; Rodrigues et al. 2022; Nagl-Cupal et al. 2018).

Diese Faktoren verdeutlichen, dass die Entscheidung für häusliche Pflege oftmals weniger eine individuelle Wahl ist, sondern vielmehr Ausdruck struktureller und gesellschaftlicher Rahmenbedingungen darstellt. Dies erklärt weiters warum Übergänge in die stationäre Pflege oft erst spät, krisenhaft und emotional sehr belastet erfolgen. Aus einer feministisch-sozialpolitischen Perspektive kann diese Entwicklung auch als „Privatisierung der Care-Arbeit“ gesehen werden, wo durch Familienangehörige, oftmals Frauen, die Lücke der unzureichend ausgestalteten öffentlichen Pflegeinfrastruktur kompensieren (Daly und Lewis 2000).

Somit kann aufgezeigt werden, dass pflegende Angehörige eine der wichtigsten Unterstützungsressourcen für demenzerkrankte Familienmitglieder sind. Wie bereits erwähnt kann die langfristige Pflege und Betreuung von Familienmitgliedern für pflegende Angehörige zu einer erheblichen Belastung werden, vor allem dann, wenn sie sich aufopfern, um den Alltag aufrechtzuerhalten und um einen Umzug in eine stationäre Pflegeeinrichtung zu verhindern (Jungbauer 2022, S. 258). Daraus ist zu schließen, dass die Unterstützung für die pflegenden Angehörigen ebenso eine hohe Relevanz hat wie die Versorgung der Betroffenen. Denn sie sind eine zentrale aber oftmals unsichtbare Stütze des Gesundheits- und Pflegesystems.

Anhand dieser zentralen Herausforderungen wurde im Jahr 2015 die österreichische Demenzstrategie „Gut leben mit Demenz“ vom Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz in Zusammenarbeit mit der Gesundheit Österreich GmbH erarbeitet (Juraszovich et al. 2015). Die österreichische Demenzstrategie bildet einen normativen bundesweiten Orientierungsrahmen für Prävention, Unterstützung und Versorgung von Menschen mit Demenzerkrankungen und ihren Angehörigen. Die Strategie betont besonders die Erkrankung als ein biopsychosoziales Geschehen aufzufassen,

das Betroffene, Angehörige, Versorgungsstrukturen wie auch gesellschaftliche Haltungen einschließt. Das Ziel dieser Strategie ist es, die Lebensqualität der Betroffenen und Angehörigen, durch eine bedarfsorientierte, wohnortnahe und koordinierte Versorgung zu verbessern. Diese soll die gesellschaftliche Teilhabe und Selbstbestimmung stärken und zur Entlastung von pflegenden Angehörigen führen (Juraszovich et al. 2015). Um das zu erreichen wurden insgesamt sieben Wirkungsziele und 21 Handlungsempfehlungen festgelegt. Die sieben Wirkungsziele der österreichischen Demenzstrategie werden in der folgenden Grafik abgebildet.



Abbildung 1: Wirkungsziele der österreichischen Demenzstrategie; Quelle: BMASGK (2019)

Wie die Abbildung 1 zeigt werden die Wirkungsziele in einer Kreisform dargestellt was verdeutlicht, dass die Ziele zusammenhängen und sich gegenseitig ergänzen. Als erstes Ziel wird „Teilhabe und Selbstbestimmung der Betroffenen“ benannt. Das Hauptaugenmerk dieses Ziels liegt dabei auf der Autonomie, dem Mitspracherecht und der Wahrung der Würde von Menschen mit Demenz. Das zweite Wirkungsziel befasst sich damit Informationen breit und zielgruppenspezifisch auszubauen. Darunter wird die systematische Weiterentwicklung von Informationsangeboten sowie die Sensibilisierung für Betroffene, Angehörige oder Fachpersonal verstanden. „Wissen und Kompetenz stärken“ bildet das dritte Wirkungsziel, womit die Förderung von Qualifikationen, die Weiterbildung und fachliche Expertise im Umgang mit Demenz gemeint ist. Das Gestalten von einheitlicher Rahmenbedingungen für die Betroffenen und Angehörigen wird als viertes zentrales Ziel benannt. Gemeint ist damit die strukturellen und organisatorischen Voraussetzungen im Versorgungs- und Unterstützungssystemen zu verbessern. Als fünftes Ziel werden „demenzgerechte

Versorgungsangebote sicherstellen und gestalten“ genannt. Darunter wird die Entwicklung und Anpassung von Pflege-, Betreuungs- und Unterstützungsangeboten an die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz verstanden. Das sechste Ziel betrifft den Ausbau der betroffenenzentrierten Koordination und Kooperation. Dazu zählen eine bessere Vernetzung beteiligter Personen sowie eine abgestimmte Gestaltung der Unterstützungsleistungen. Die „Qualitätssicherung und die Verbesserung durch Forschung“ bildet das siebte Wirkungsziel der Demenzstrategie. Bereits bestehende Konzepte und Versorgungsmaßnahmen sollen dadurch kontinuierlich weiterentwickelt und optimiert werden (Juraszovich et al. 2015).

Für das Forschungsthema ist die österreichische Demenzstrategie relevant, weil sie zentrale Bereiche anspricht, die auch für den Übergang von der häuslichen in die stationäre Pflege bedeutsam sind. Dazu zählen insbesondere bessere Informations- und Beratungsangebote, die Stärkung der Kompetenzen von Angehörigen sowie der Ausbau integrierter und demenzgerechter Versorgungsstrukturen (Juraszovich et al. 2015). Durch die Strategie selbst wird jedoch sichtbar, dass sich die Versorgungsstrukturen und Unterstützungsangebote für Menschen mit Demenz und deren Angehörige regional stark unterscheiden, viele dieser Ziele noch nicht umgesetzt wurden und besonders Übergänge aus Angehörigenperspektive fragmentiert, uneinheitlich und oftmals überfordernd wahrgenommen werden. Die österreichische Demenzstrategie kann demnach als wesentlicher Orientierungsrahmen betrachtet werden, stellt aber kein flächendeckendes Versorgungskonzept für ganz Österreich dar. Sie bildet jedoch den strukturellen Hintergrund ab vor dem Angehörige Entscheidungen treffen, Belastungen erfahren und Unterstützung erhalten oder nicht erhalten.

Zusammenfassend lässt sich somit festhalten, dass die häusliche und familiäre Pflege von Angehörigen mit einer Demenzerkrankung einen komplexen Balanceakt zwischen Fürsorge, sozialen Erwartungen und struktureller Notwendigkeit darstellt. Einerseits soll die häusliche Pflege den Betroffenen den Verbleib in der vertrauten Umgebung ermöglichen, andererseits verlangt sie den pflegenden Angehörigen viel ab, denn sie führt langfristig zu psychischen und physischen Belastungen. Diese Ambivalenz verdeutlicht, wie wichtig es ist häusliche Pflegearrangements nicht nur als private Aufgabe zu sehen und diese vielmehr als gesellschaftlich relevante Verantwortung zu betrachten wofür es strukturelle und politische Unterstützung braucht.

Vor diesem Hintergrund wird deutlich, dass häusliche Pflege im Verlauf einer Demenzerkrankung an Grenzen stößt. An diesen Grenzen sind die Angehörigen dazu aufgefordert Entscheidungen zu treffen, die oftmals zum Übergang in eine stationäre Pflege führen. Qualitative Studienergebnisse aus Kanada von Hainstock et al. (2017) zeigen, dass der Übergang von der häuslichen in die stationäre Pflege jedoch nicht als punktueller Entscheidungsmoment zu sehen ist, vielmehr als ein langer belastungsintensiver sozialer und biografischer Prozess, der bereits weit vor dem Umzug in eine stationäre Pflege beginnt und nach dem Umzug weiter anhält. Hainstock et al. (2017) beschreibt den Prozess des Übergang als „caregiver journey“, der in drei Phasen abläuft. Erstens, der „Vorläufer des Übergangs“. Dabei wird allmählich die Gebrechlichkeit des Familienmitglieds und die Belastung der Pflegepersonen vor dem Übergang festgestellt. Zweitens, die Vorbereitung auf den Übergang in die stationäre Pflege und drittens, der Zeitraum nach dem Übergang, der das Finden einer neuen Balance und Routine erfordert und wo sich die Pflegepersonen an die neuen Aufgaben anpassen müssen. Die Ergebnisse zeigen, dass mit der zweiten Phase die komplexesten Herausforderungen einhergehen. In dieser Phase sind die Angehörigen gefordert, zugleich Informationen einzuholen, die Interessen der erkrankten Person zu vertreten, sich im Versorgungssystem zu orientieren und die eigene Rolle neu zu definieren, um den bevorstehenden Übergang zu bewältigen (Hainstock et al. 2017). Der Prozess des Übergangs wird somit von mehreren zentralen Themen gleichzeitig begleitet, wie den verfügbaren familiären Ressourcen, der emotionalen Belastung der Angehörigen (Trauer, Schuldgefühle, Scham) sowie strukturellen Rahmenbedingungen, wie etwa mangelnder Information und Orientierung im Versorgungssystem (Afram et al. 2015). Groenvynck et al. (2022) beschreibt die stationäre Aufnahme als paradoxe Erfahrung für Angehörige, die zugleich Entlastung und Verlust bedeutet. Einerseits fällt der Druck der täglichen Pflegeverantwortung weg, andererseits geht damit die vertraute Pflegebeziehung verloren und es entsteht die Angst zu spät gehandelt oder die betroffene Person aufgegeben zu haben. Der Übergang ist somit geprägt von einem stetigen pendeln zwischen Nähe und Distanz, zwischen Verantwortung übernehmen und Verantwortung abgeben, zwischen dem Erleben von Entlastung und dem Gefühl des Verlusts (Groenvynck et al. 2022). Besonders relevant erscheint in diesem Zusammenhang auch, dass Angehörige nur selten den Übergang proaktiv einleiten, sondern meist erst aus einer akuten Krisensituation heraus, in welcher sowohl der Gesundheitszustand der betroffenen Person als auch die körperlichen und emotionalen Ressourcen der pflegenden

Angehörigen nicht mehr ausreichen, um das häusliche Pflegearrangement aufrechtzuerhalten. Das bestätigen Forschungsergebnisse einer systematischen Übersichtsarbeit aus Deutschland von Müller et al. (2016). Diese machen sichtbar, dass pflegende Angehörige in dieser Phase häufig unzureichend vorbereitet sind und auch nur begrenzt Unterstützung durch professionelle Dienste erhalten. Die Studie zeigt auf, dass es bisher nur wenige evaluierte Interventionen gibt, die pflegende Angehörige im Übergang entlasten oder begleiten und dass bestehende Maßnahmen oft nicht strukturiert umgesetzt werden oder wissenschaftlich gesichert sind (Müller et al. 2016). Viele der bestehenden Maßnahmen zielen darauf ab den Übertritt in die stationäre Pflege möglichst lange hinauszuzögern und weniger darauf den Übergang selbst strukturiert zu begleiten. So werden zwar psychoedukative Angebote, Beratungen, Schulungen oder strukturierte Übergangsprogramme punktuell beschrieben sind aber nur selten flächendeckend implementiert. Müllner et al. (2016) betont, dass die Bedürfnisse von Angehörigen im Übergang, wie etwa Information und emotionale Entlastung und Unterstützung bei der Rollenveränderung bislang nur wenig in der Versorgungsstruktur vorhanden sind. Dadurch wird deutlich, dass pflegende Angehörige besser unterstützt werden müssen mit Maßnahmen, die auf eine verlässliche Kommunikation und eine umfassende Aufklärung durch professionelle Pflege- und Betreuungspersonen abzielen (Hainstock et al. 2017). Diese Ergebnisse legen nahe, dass Übergänge sowohl medizinisch bedingt als auch von sozialen Erwartungen, einem strukturellen Rahmen und familiären Dynamiken geprägt sind. Übertritte in die stationäre Pflege entstehen nicht zufällig, sie können vielmehr als Ergebnis von strukturellen Lücken und ungleicher Verteilung von Pflegeverantwortung gesehen werden. Und markieren eine äußerst vulnerable Lebensphase für Betroffene und Angehörige.

Wie bereits erwähnt endet die Angehörigenrolle nicht mit der Übersiedelung in die Pflegeeinrichtung, sie verändert sich und erfordert Anpassung der Rollen und der Organisation, Kommunikation sowie Interessensvertretung. Der Punkt der Interessensvertretung ist im Verlauf der Demenzerkrankung ein zentraler und betrifft die Frage, wie Angehörige mit dem zunehmenden Verlust der Entscheidungs- und Urteilsfähigkeit umgehen. Themen wie Selbstbestimmung, Schutz und Würde des Menschen gewinnen an Gewicht, weil Entscheidungen Schritt für Schritt von anderen übernommen werden müssen (Frewer et al. 2020). Angehörige von Menschen mit Demenz übernehmen somit weitaus mehr Verantwortung für die betroffenen Familienmitglieder als nur die häusliche Betreuung, wenn

beispielsweise eine Vorsorgevollmacht besteht. Eine Vorsorgevollmacht wird zu einem Zeitpunkt voller Handlungs- und Entscheidungsfähigkeit erstellt, in dieser wird geregelt wer für einen handeln darf, wenn man selbst nicht mehr dazu in der Lage ist. Angehörige sind damit rechtlich legitimiert stellvertretend für die erkrankte Person Entscheidungen gegenüber Einrichtungen, Institutionen oder Behörden zu treffen (oesterreich.gv.at 2025). Da Menschen mit einer Demenzerkrankung in einem mittleren oder späten Stadium immer weniger selbst ihre Bedürfnisse artikulieren oder Entscheidungen treffen können, treten zumeist Angehörige für die Person als Interessensvertretung ein (Müller et al. 2016). Eine Vorsorgevollmacht kann somit auch als Form familiärer Verantwortung gesehen werden, die nicht mit dem Einzug in eine stationäre Pflegeeinrichtung endet, denn Angehörigen haben auch danach noch wichtige Aufgaben in Form von Koordination oder emotionaler Präsenz. In der Beziehung entsteht dadurch aber auch ein Ungleichgewicht, denn Angehörige werden zu Entscheidungsträger:innen, Beschützer:innen oder Fürsprecher:innen. Diese Rolle verlangt sowohl praktisches Pflegewissen als auch die Fähigkeit Situationen sensibel wahrzunehmen, um Entscheidungen ohne klare Antworten der Betroffenen zu treffen. Mit dem Ziel handlungsfähig zu bleiben, wenn Betroffene es durch den Krankheitsverlauf nicht mehr sind (Frewer et al. 2020).

Es lässt sich somit feststellen, dass im internationalen Kontext bereits mehrere Studien vorliegen, die den Übergang von der häuslichen in die stationäre Pflege bei Demenz aus der Angehörigenperspektive untersuchen (Callahan et al. 2012; Afram et al. 2015; Müller et al. 2016; Groenvynck et al. 2022). Im österreichischen Kontext liegen bisher jedoch nur wenige spezifische Studien zum Übergangserleben aus Angehörigenperspektive vor. Eine umfassende Literaturrecherche der nationalen Arbeiten hat gezeigt, dass der Fokus überwiegend auf den Entscheidungsprozessen, der Organisation und Herausforderungen der häuslichen Pflege von Angehörigen mit Menschen mit Demenz liegt. Die Studie von Nagl-Cupal et al. (2018) zur Angehörigenpflege macht deutlich, dass in Österreich Angehörige den größten Teil der Versorgung von Menschen mit Demenz übernehmen und Übergänge in stationäre Pflegeeinrichtungen häufig erst dann erfolgen, wenn physische und psychische Ressourcen aufgebraucht wurden (Nagl-Cupal et al. 2018). Die hohe Belastung der pflegenden Angehörigen und die strukturelle Orientierung an der häuslichen Pflege bilden daher den Hintergrund vor dem Übergänge häufig erst stattfinden (Nagl-Cupal et al. 2018). Weiters

weisen Buchebner-Ferstl (2019) und Schlembach et al. (2022) darauf hin, dass Angehörige die Übersiedlung in eine Pflegeeinrichtung oftmals als zu spät, zu abrupt oder strukturell schlecht begleitet erleben. So zeigen beide Studien, dass es in Österreich regionale Unterschiede in der Verfügbarkeit von Beratungs- und Entlastungsangeboten sowie Kurzzeitpflegeplätzen gibt, was den Zeitpunkt und den Verlauf einer Übersiedlung entscheidend beeinflussen kann (Buchebner-Ferstl und Geserick 2019; Schlembach et al. 2023). Insgesamt lässt sich daher festhalten, dass es zwar eine steigende internationale Evidenz zu stationären Übergängen gibt, jedoch nur wenige wissenschaftlich fundierte Beiträge, die diese Prozesse im österreichischen Versorgungskontext aus Sicht der Angehörigen beleuchten und mit nationalen und regionalen Rahmenbedingungen in Bezug setzen. Genau hier setzt die vorliegende Arbeit an, indem sie den Übergang von der häuslichen familiären Pflege in die stationäre Pflege als subjektiv erlebten, familiär ausgehandelten und strukturell gerahmten Prozess aus der Angehörigenperspektive in Österreich untersucht.

3. Theoretischer Zugang

Das folgende Kapitel befasst sich mit dem theoretischen Zugang und bildet den Hintergrund und die Perspektive für die Interpretation und die Analyse des erhobenen Datenmaterials dieser Arbeit. Zur Beantwortung der zentralen Fragestellung in der vorliegenden Arbeit „*Wie erleben pflegende Angehörige von Menschen mit Demenzerkrankung den Übergang von der häuslichen Betreuung in eine stationäre Pflegeeinrichtung?*“ wurden zwei theoretische Zugänge herangezogen, ein stresstheoretischer Zugang auf Grundlage der Familienforschung und ein mikrosoziologischer Ansatz, um Bedeutungs- und Identitätsprozesse sichtbar zu machen. Um nicht nur den Verlauf des Übergangs sondern auch das subjektive Erleben der Angehörigen im Übergang zu verstehen, braucht es einen theoretischen Rahmen, der einerseits die Belastungs- und Krisenmechanismen innerhalb einer Familie sichtbar macht, andererseits auch die sozialen Bedeutungszuschreibungen aufzeigt aufgrund derer Entscheidungen getroffen werden. Daher erscheint eine Kombination aus der Familienstresstheorie von Hill (1958), McCubbin und Patterson (1983) und Patterson (1988, 2002) sowie dem symbolischen Interaktionismus von Blumer (1980) geeignet.

Der stresstheoretische Ansatz von Hill's ABC-X Modell (1958), seine Weiterentwicklung zum Double ABC-X Modell durch McCubbin und Patterson (1983) sowie die daraus abgeleitete Family Adaption and Adjustment Response (FAAR) von Patterson (1988) ermöglichen es Übergänge als Ergebnis ansteigender Belastungen, eingeschränkter Ressourcen und subjektiver Wahrnehmungen zu analysieren. Der symbolische Interaktionismus ergänzt diese Perspektive indem er aufzeigt wie Angehörige ihre Rollen, Identitäten und auch Verantwortlichkeiten im Pflegeverlauf neu interpretieren und anpassen. Die beiden Ansätze zusammen ermöglichen eine Analyse, die Prozesshaftigkeit, Ambivalenzen und den sozialen Charakter des Übergangs von der häuslichen in die stationäre Pflege zu untersuchen.

Im Folgenden wird nun auf die beiden Theorien näher eingegangen und mit dem Forschungsthema in Bezug gesetzt. Ziel der theoretischen Auseinandersetzung ist es diese in die Analyse der Daten miteinzubeziehen und in Zusammenhang mit den Ergebnissen des empirischen Teils dieser Arbeit zu setzen.

3.1 Familienstresstheorie

Zunächst wird auf den stresstheoretischen Ansatz näher eingegangen. Die Familienstresstheorie rückt Rollen und Beziehungen einzelner Familienmitglieder in den Mittelpunkt und geht davon aus, dass diese ausschlaggebend dafür sind wie externe Belastungen im Familiensystem aufgenommen und verarbeitet werden. Sie betont, dass sowohl die verfügbaren Ressourcen als auch die individuelle Wahrnehmung und Bewertung der Situation entscheidend dafür sind wie Familien mit sogenannten Stressoren (Stress) umgehen. Anhand dieser Theorie lässt sich auch erklären, wie Familien Belastungssituationen, Ressourcen und subjektive Deutungen miteinander verknüpfen und daraus Krisen entstehen können, die in weiterer Folge stationäre Übergänge begünstigen können.

Hill (1958) entwickelte das ABC-X Modell mit dem Ziel Stressbewältigung in Familien systematisch zu erfassen und damit zu erklären warum Familien auf vergleichbare Belastungen unterschiedlich reagieren. McCubbin und Patterson (1983) erweiterten es zum Double ABC-X Modell und Patterson (1988, 2002) führte diese Weiterentwicklung im FAAR-Modell fort, in welchem die Anpassungs- und Bewältigungsprozesse von Familien noch präziser beschrieben werden (Hill 1949, 1958; McCubbin und Patterson 1983; Patterson 1988, 2002). Alle drei Modelle werden nun ausführlich erläutert und mit dem Forschungsthema verknüpft.

3.1.1 ABC-X Modell nach Hill

Ursprünglich entwickelte Hill die Familienstresstheorie, um innerfamiliäre Erfahrungen und Veränderungen von Familien während der Trennung und späteren Wiedervereinigung im zweiten Weltkrieg zu beschreiben (Hill 1958). Hill (1949) beschrieb den Prozess der Wiedervereinigung als ein Zusammenspiel von Desorganisation, Reorganisation und Regeneration (Hill 1949, 1958). Krisensituationen gehen laut Hills Ansatz mit starken emotionalen Belastungen und Stress einher, da bewährte Verhaltensmuster und Routinen nicht wie gewohnt umgesetzt werden können. Der Übergang von der häuslichen in die stationäre Pflege kann als solch eine Situation interpretiert werden, da die veränderte Wohnsituation sowie die Auslagerung der Pflege- und Betreuungsverantwortung, für die Familienmitglieder einen immensen Reorganisations-, Orientierungs- und Anpassungsprozess mit sich bringen.

Hills ABC-X Modell bildet den Ausgangspunkt der Familienstresstheorie und versteht Familie als soziales System. Es geht davon aus, dass im Familiensystem ein Gleichgewicht herrschen muss, um funktionsfähig zu bleiben und den Familienmitgliedern emotionale wie auch materielle Unterstützung/Ressourcen bereitstellen zu können. Mittels ABC-X Modell in Abbildung 2 können Dynamiken familiärer Krisen beschrieben werden und wie Familien auf ungeplante, belastende Lebensereignisse reagieren beziehungsweise welche Faktoren den Umgang und die Bewältigung von Krisen beeinflussen können.

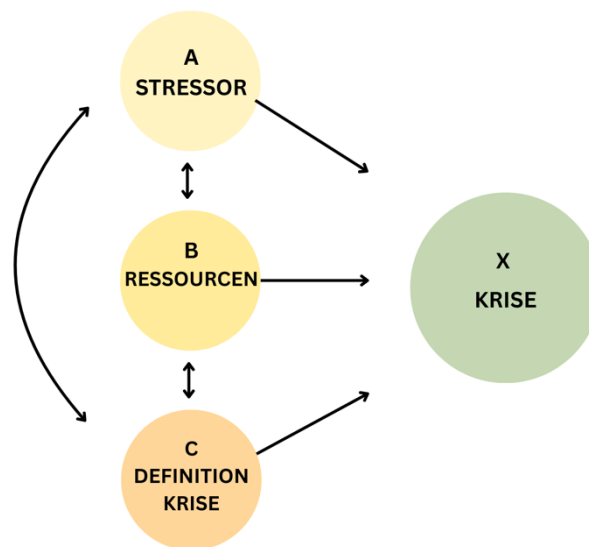


Abbildung 2: ABC-X Modell; basierend auf Hill (1958)

Wie die Abbildung 2 zeigt besteht Hills ABC-X Modell aus vier Elementen. Der **Faktor A** bezeichnet darin das belastende, krisenauslösende Ereignis, das zur Veränderung des interfamilären Gleichgewichts führt, hier auch (**Stressor**) genannt. Stressoren wirken nicht nur auf der individuellen Ebene, sondern im ganzen Familiensystem indem sie Beziehungsdynamiken beeinflussen. Im Kontext dieser Arbeit könnte der zentrale Stressor die Diagnose der Erkrankung sein, aber auch der zunehmende Pflegebedarf, Verhaltensveränderungen der Betroffenen, die Überforderung der pflegenden Angehörigen oder die zunehmende Verschlechterung des Gesundheitszustandes durch den fortschreitenden Abbau von psychischen und physischen Funktionen. Allgemein können Stressoren aber auch durch alltägliche Situationen auftreten, wie in der Vereinbarkeit von Familie und Beruf oder der Organisation des Alltags (Hill 1958).

Faktor B (Ressourcen) steht für die vorhandenen materiellen, sozialen und emotionalen Mittel in einer Familie und sind ausschlaggebend dafür inwiefern Familien Krisen überwinden

oder nicht überwinden können. Im Kontext dieser Arbeit könnte das die familiäre Unterstützung, ein konstantes Pflegenetzwerk, finanzielle Ressourcen, Therapien, Entlastungsangebote und regionale Angebote sein. Hinzu kommt, dass hier auch die individuellen Ressourcen eine wichtige Rolle spielen, wie der Bildungsgrad (Wissen) und der Gesundheitszustand, körperlich und mental (Resilienz, Selbstwert).

Der **Faktor C** meint die subjektive Interpretation, die die Familienmitglieder dem Stressor zuschreiben (**Definition der Krise**). Die Deutung der Situation kann negativ oder positiv wahrgenommen werden. Die Grundfrage, die hier gestellt werden kann ist: Wie schlimm ist diese Situation oder dieses Ereignis für uns?“. Weiters kommen dazu noch Bewertungsfragen auf individueller Ebene wie: „Ich versage als Ehepartner:in/Sohn/Tochter wenn ich die Person ins Pflegeheim gebe“; „Ich kann die Person nicht ins Heim geben“ oder „Es ist das Beste für ihn/sie“. Die Bewertung der Krise ist somit ein subjektiver Prozess, der von Normen, Werten, Einstellungen, Beziehungen und persönlichen Lebenserfahrungen geprägt ist.

Aus der Wechselwirkung von A, B und C ergibt sich der **Faktor X**, der als **KRISE** benannt wird. Eine Krise tritt dann ein, wenn Belastungen, Ressourcen und Bedeutungszuschreibungen in eine Schieflage geraten. Verfügt eine Familie über ausreichend Ressourcen (B) und bewertet den Stressor (A) positiv und handhabbar (C), steigen die Chancen, dass die Situation erfolgreich bewältigt werden kann. Fehlen hingegen die nötigen Ressourcen (B) und wird der Stressor(A) als negativ bewertet, sinkt die Wahrscheinlichkeit einer konstruktiven Bewältigung sinkt (Hill 1958). Eine Krise entsteht somit nicht allein aufgrund des Ereignisses, sondern weil Belastungen die vorhandenen Ressourcen übersteigen und eine Situation als nicht bewältigbar bewertet wird.

Befindet sich eine Familie in einer Krise, kommt es nach Hill (1958) zur Verschiebung beziehungsweise zur Störung von gewohnten Rollenstrukturen sowie zu veränderten Erwartungen und Anforderungen in der emotionalen Beziehung zwischen den Familienmitgliedern (Weber 2010).

Ein Übergangsprozess kann in dieser Hinsicht auch als ein höchst krisenhafter Prozess angesehen werden, denn der Übergang in die stationäre Pflege ist selten eine geplante Entscheidung. Sie entsteht häufig in Situationen, in denen mehrere Belastungen und fehlende

Ressourcen aufeinandertreffen, wie der zunehmende Pflegebedarf, fehlende Entlastung, Erschöpfung, Überforderung und gleichzeitig der Druck eine gute und richtige Entscheidung zu treffen. Das ABC-X Modell eignet sich daher gut, um die Grundlogik zu erklären wann und warum ein Übergang unumgänglich wird.

3.1.2 Double ABC-X Modell nach McCubbin und Patterson

McCubbin und Patterson (1983) erweiterten Hills Ansatz (1958) zum Double ABC-X Modell für Familienstress und Anpassung mit zeitlicher Dimension, da sie zunehmende Belastungsfaktoren (Stressoren) für Familien im Zeitverlauf sichtbar machen wollten. Mit dem Double ABC-X Modell soll der Fokus vom einmaligen Krisenauslöser hin zum Bewältigungsprozess und den längerfristigen Folgen für das Familiensystem gelenkt werden. Die zentralen Erweiterungen sind daher, dass Belastungen nicht als einmalige Ereignisse gesehen werden, vielmehr als sich überlagernde Stressoren, die sich über den Zeitverlauf ansammeln. Ressourcen müssen prozesshaft und dynamisch verstanden werden. Sie können ausgeschöpft werden und neue können entstehen. Weiters gehen McCubbin und Patterson (1983) davon aus, dass sich über den Zeitverlauf die Wahrnehmung und Bewertung der Situation verändert. Zudem wird im Double ABC-X Modell neben der Krise selbst besonders auf den Zeitraum nach der Krise eingegangen in dem Familien gefordert sind, sich anzupassen und ein neues Gleichgewicht herzustellen.

Um diese Inhalte erfassen zu können fügten McCubbin und Patterson (1983) dem ABC-X Modell drei Zeitabschnitte hinzu.

Diese unterteilen sich in:

1. Die Zeit vor der Krise (Vorkrisenzeit)
2. Die akute Krisensituation (Krise)
3. Die Zeit nach der Krise (Nachkrisenzeit)

In der folgenden Abbildung wird der zeitliche Verlauf der Krisenphasen aufgezeigt.

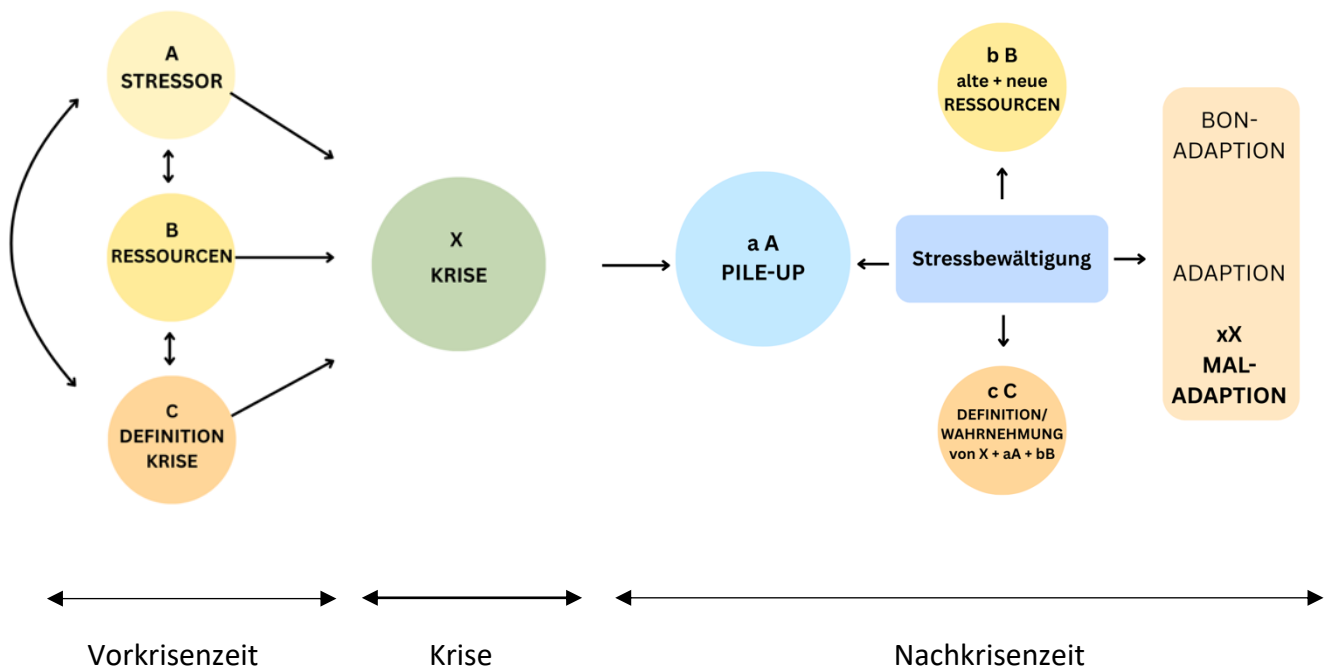


Abbildung 3: Double ABC-X Modell; basierend auf McCubbin und Patterson (1983)

Wie Abbildung 3 zeigt, stehen in der Vorkrisenzeit Faktor A = Stressor, Faktor B = Ressourcen und Faktor C = Definition der Krise, in einem wechselseitigen Zusammenspiel.

Der Faktor X bildet die Krise ab. Im Anschluss an die akute Krise tritt die Familie in eine Nachkrisenphase ein. Diese kann mit den Faktoren aA, bB, cC und xX beschrieben werden.

aA (PILE-UP) bezeichnet die zusätzlichen Stressoren, die sich neben den ursprünglichen Belastungsereignissen ansammeln.

bB umfasst sowohl bestehenden als auch die neu verfügbaren Ressourcen.

cC steht für die veränderte Wahrnehmung des ursprünglichen Stressors, der neu hinzugekommenen Belastungen und der Ressourcen insgesamt.

Der Faktor der **Stressbewältigung** steht im Zusammenhang mit allen vier Faktoren (aA, bB, cC, Adaption) und beschreibt Strategien, mit denen Familien auf Belastungen reagieren und sich an veränderte Bedingungen anpassen. Wenn es gelingt, dass die Wahrnehmung/Bewertung positiv ausfällt, dann ist davon auszugehen, dass es Familien gelingt mit der krisenhaften Situation besser umzugehen und die damit verbundenen Herausforderungen als Chance für Wachstum und Entwicklung zu betrachten.

Der Faktor **xX** beschreibt das Ergebnis der Adaptionsprozesse (Anpassungsprozesse) und besteht aus zwei Polen, der Bonadaption (funktionale Anpassung) und der Maladaption (dysfunktionale Anpassung). Zu einer Bonadaption kommt es, wenn die Familie sowohl intern

als auch extern zum sozialen Umfeld ein stabiles Gleichgewicht erreicht. Eine Maladaptation bezeichnet dagegen eine Fehlanpassung, bei der das Gleichgewicht auf einer oder auf beiden Ebenen gestört wird (McCubbin und Patterson 1983; Weber 2010).

Insgesamt verdeutlicht McCubbins und Pattersons (1983) Modell, dass familiärer Stress kein Ereignis ist, sondern vielmehr einen Prozess darstellt. Krisen entstehen in der innerfamiliären Pflege kumulativ und nicht plötzlich. Zudem muss festgehalten werden, dass Übergänge in die stationäre Pflege nicht auf einzelne Stressoren zurückgeführt werden können, vielmehr markiert es den Höhepunkt eines langen und progressiven Belastungsprozesses. Durch die Berücksichtigung des Zeitfaktors und der drei Krisenphasen ist es möglich, die erhobenen Daten dieser Arbeit differenziert auszuwerten, weil dadurch zentrale Veränderungen und Anpassungsprozesse im Familienalltag sichtbar gemacht werden können.

Das Double ABC-X Modell eignet sich gut, um damit Übergänge zu erklären. Die über Jahre andauernde Belastung der Pflege, zunehmende Pflegeintensität und Verhaltensauffälligkeiten sowie strukturelle Lücken im Versorgungssystem können dem Faktor **(aA)** zugeordnet werden. Das kann zur anhaltenden körperlichen und emotionalen Erschöpfung der pflegenden Angehörigen führen, was gleichzeitig zur Abnahme von vorhandenen Ressourcen (Kraft, Zeit, Geld) führt und die Angehörigen fordert, neue zusätzliche Ressourcen **(bB)** und Bewältigungsstrategien zu entwickeln. Hinzu kommt im Faktor **(cC)** die wiederholte Reflexion und Neubewertung der Situation („Ich halte noch durch“ vs. „Es geht nicht mehr“). Die Kombination dieser Faktoren führt dazu, dass der Übergang häufig erst dann eingeleitet wird, wenn PILE-UP (zusätzliche Stressoren) nicht mehr bewältigbar sind. Nun kommt es zum Punkt der Anpassung **(xX)**, an dem der Übergang in die stationäre Pflege als notwendige Neuorganisation familiärer Rollen und Verantwortlichkeiten angesehen werden kann.

3.1.3 Family Adjustment and Adaptation Response Model

Das von Patterson (2002) entwickelte Family Adjustment and Adaptation Response Model (FAAR) erklärt wie Familien mit Belastungen und Stress umgehen und sich an neue Bedingungen anpassen. Die Grundannahme ist, dass Familien ständig gefordert sind Anforderungen und Ressourcen auszubalancieren und sich dabei immer wieder neu organisieren müssen, um funktionsfähig zu bleiben. Wenn diese Balance jedoch nicht gehalten werden kann, dann entsteht ein Anpassungsdruck, der Veränderungen im Familiensystem fordert.

Laut Patterson (2002) ist das Verhältnis zwischen **familiären Anforderungen**, **familiären Fähigkeiten** und der **familiären Bedeutung**, die Familien einer Situation zuschreiben zentral. Die Kombination dieser drei Faktoren entscheidet, ob Familien sich herausfordernden Lebensabschnitten funktional (**Adjustment/Adaption**) oder dysfunktional anpassen und weiters in eine Krise geraten oder stabil bleiben. Anhand des FAAR-Modells kann somit aufgezeigt werden warum einige Familien Krisen bewältigen und sogar gestärkt daraus hervorgehen, oder sich bei anderen Problemen verfestigen und krisenhafte Situationen resultieren. Dadurch kann aufgezeigt werden wie essentiell das Zusammenwirken von äußeren Anforderungen oder Belastungen sowie inneren und äußeren Ressourcen für die Bewältigungsfähigkeit von Familien ist (Bejenaru 2024; Patterson 2002, 1988).

Das FAAR-Modell kann daher als zentrales Konzept angesehen werden, um familiäre Resilienz, Stress und Bewältigung zu erklären. Bezugnehmend auf das Forschungsthema dieser Arbeit eignet sich dieses Modell gut, weil damit beschrieben und nachvollziehbar gemacht werden kann, wie Angehörige den Übergang subjektiv erleben, familiär aushandeln und wie sich Identitäten und Rollen neu ordnen und gestalten müssen. Es bietet daher einen guten Rahmen, um biografische Übergänge zu rekonstruieren und Dynamiken, die aus der Anhäufung von Stressoren, sich verändernder Ressourcen und der Neuorientierung nach dem Übergang entstehen, zu untersuchen.

Das Family Adjustment and Adaptation Response Model (FAAR) wird in der folgenden Abbildung genauer beschrieben.

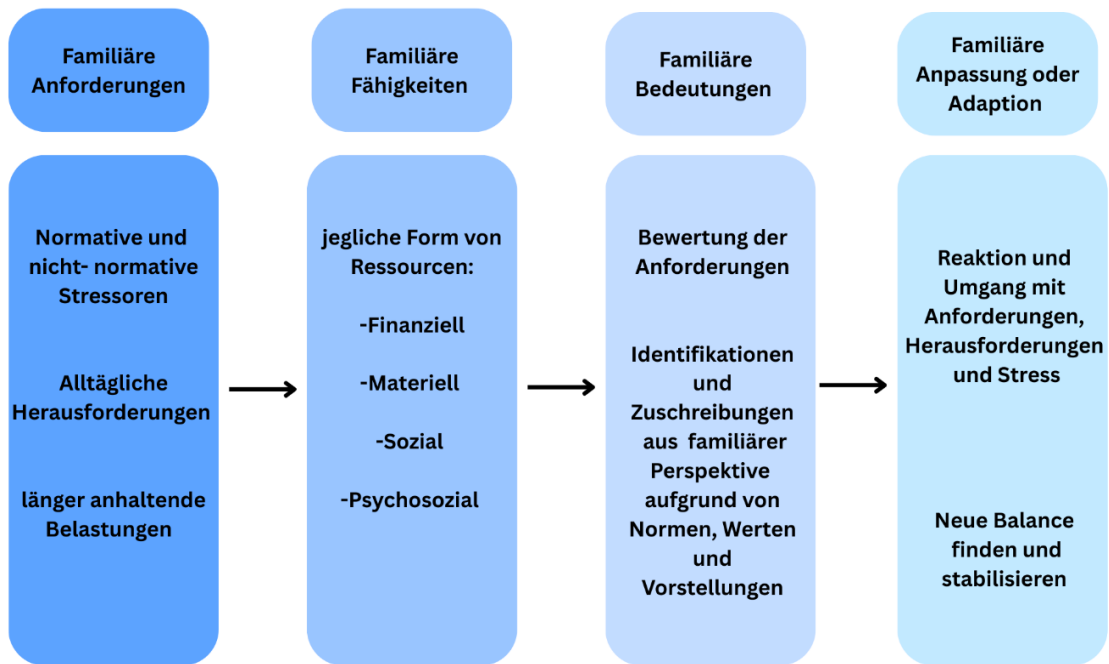


Abbildung 4: Abbildung 4: FAAR-Modell; basierend auf Patterson (2002)

Wie die Abbildung 4 zeigt gibt es insgesamt vier Kernkomponenten im FAAR-Modell.

Erstens, die **familiären Anforderungen**. Zweitens, die **familiären Fähigkeiten**. Drittens, die **familiären Bedeutungen** und viertens, die **familiäre Anpassung/Adaption**.

Der Übergang von der häuslichen Angehörigenpflege in die stationäre Pflege von Menschen mit Demenzerkrankung stellt für die Angehörigen ein komplexes Bündel an **familiären Anforderungen** dar. Für die Familienmitglieder geht dieser Prozess mit vielen Ambivalenzen einher, wie Kontrollverlust oder Schuldgefühlen, während zeitgleich wichtige Entscheidungen getroffen werden müssen, wie die Wahl der Pflegeeinrichtung und laufender Austausch mit Beratungsstellen und Professionist:innen. Neben den alltäglichen Belastung kommt dann auch noch der ansteigende Pflegebedarf, die emotionalen und die organisatorischen Herausforderungen hinzu, die zur Verdichtung der Stressoren führen. Wie auch bereits im Forschungsstand beschrieben, wirkt genau dieses Zusammenspiel als ausschlaggebender Faktor für die immense Belastung der Angehörigen und markiert dadurch den Übergang als kritischen Zeitpunkt und stellt einen biografischen Bruch im Familienleben dar. Als **familiäre Fähigkeiten** können unterschiedliche persönliche, familiäre und soziale Ressourcen und Kompetenzen verstanden werden. Beispielsweise materielle Ressourcen und finanzielle Stabilität, Soziale Netzwerke, wie die Unterstützung durch einen engen Freund:innenkreis

oder durch Beratungsstellen und Gesundheitsdienste. Weiters die emotionalen und psychischen Ressourcen wozu Resilienz und Belastbarkeit aber auch Bindungs- und Beziehungsfähigkeit zählen. Eine ganz wichtige Ressource im Zusammenhang mit der Angehörigenpflege ist die familiäre Kooperation und funktionierende Kommunikation. Die **familiären Bedeutungen** spielen in Pattersons Modell dahingehend eine zentrale Rolle, da sie die Interpretation der Belastung bzw. der Stressoren innerhalb der Familie festlegen. So hängt die Reaktion der Familienmitglieder davon ab, ob die Belastung als Chance oder eher als Bedrohung wahrgenommen wird. Patterson unterscheidet hier drei Bedeutungsebenen: die Deutungen und Definition der eigenen Anforderungen und Fähigkeiten, das Selbstverständnis der Familie (Familienidentität) und die Art, wie sich die Familie im Verhältnis zur Außenwelt wahrnimmt. Die Familienidentität ist dabei ein wichtiger Faktor, denn diese bildet sich aus dem eigenen Selbstbild der Familie und wird durch ihre Sicht auf die Außenwelt/gesellschaftliche Umwelt sowie die gemeinsamen Werte und Ansichten geprägt. Die familiäre Bedeutung erscheint in Bezug auf Übergänge besonders relevant. Die Art und Weise wie Angehörige den Prozess interpretieren, beeinflusst auch dessen Einordnung in die familienbiografische Logik. Dadurch prägen Bedeutungszuschreibungen maßgeblich, wie Familien belastende Situationen wahrnehmen und weiter damit umgehen. Die familiäre Bedeutung eines Übergangs könnte sein, den Übergang als sinnvolle Notwendigkeit und Entlastung des gesamten Familiensystems zu interpretieren.

Der Zeitraum vor dem Übergang kann als Lebensabschnitt beschrieben werden, an dem familiäre Anforderungen und Fähigkeiten allmählich aus dem Gleichgewicht geraten, weil Belastungen bereits stark angestiegen sind, die Ressourcen oftmals nicht mehr ausreichen und das Familiensystem nicht mehr in der vertrauten Weise funktioniert. Dadurch verschiebt sich das familiäre Gleichgewicht und es entsteht ein Anpassungsdruck. Laut Patterson (2002) gibt es nun zwei Reaktionsmöglichkeiten. Die **familiäre Anpassung oder die Adaption**.

Treffen die zunehmenden Anforderungen, etwa durch den steigenden Pflegebedarf, auf ausreichende familiäre Ressourcen oder externe Unterstützung wie mobile Pflegedienste, entwickeln Familien neue Interaktionsmuster, die ein Gleichgewicht wiederherstellen können. Dies führt zu einer Phase der Anpassung. Kurzfristige Anpassungen während der Entscheidungsphase bzgl. Übergängen könnten sich etwa darin zeigen, dass Angehörige versuchen den Alltag neu zu organisieren, indem sie Pflegearrangements aufteilen oder Tageszentren in Anspruch nehmen, mit dem Ziel die häusliche Pflege so lange wie möglich

aufrecht zu erhalten. Wenn diese Maßnahmen jedoch nicht mehr ausreichen, braucht es eine tiefgreifendere Umstrukturierung, was den Übergang in die stationäre Pflege bedeuten und als Adaptionphase bezeichnet werden kann. Diese tritt ein, wenn familiäre Anforderungen größer als die verfügbaren Ressourcen sind. Es kommt zu einer Dysbalance und weiters zu einer Krise. Der Adaptionsprozess erfordert daher eine Neuordnung von familiären Strukturen, Rollenverteilungen und Interaktionsmustern, um eine neue Balance zu finden und die Krise zu bewältigen (Patterson 2002). Anhand der Adaptionphase kann verdeutlicht werden was Angehörige nach dem Übergang in die stationäre Pflege emotional und biografisch durchleben. Denn in dieser Phase müssen sich die Rollen neu ordnen und die pflegenden Angehörigen werden zur begleitenden Bezugsperson, was auch eine Neubewertung der Verantwortlichkeiten mit sich bringt. Auch die Kommunikation und der Austausch mit professionellen Pflegekräften in der Einrichtung ist von großer Bedeutung und erfordert somit eine neue Form der Kooperation. Zudem findet gleichzeitig die emotionale Einordnung und Verarbeitung des Übergangs statt, während sich der Alltag neu strukturiert und die Beziehung der betroffenen Person unter den Bedingungen der stationären Pflege neu gestaltet werden muss.

Bezüglich des Forschungsthemas lässt sich daher festhalten, dass in der häusliche Angehörigenpflege über einen längeren Zeitraum ein Anpassungsprozess stattfindet. Wenn die Anpassungen jedoch nicht mehr ausreichen, wird der Übergang in eine stationäre Pflegeeinrichtung zum notwendigen Schritt der Adaption.

3.2 Symbolischer Interaktionismus

Anknüpfend an den stresstheoretischen Ansatz wird im Folgenden auf den symbolischen Interaktionismus von Herbert Blumer (1980) eingegangen. Mittels des interpretativen Ansatzes von Blumer (1989) ist eine Analyse auf mikrosoziologischer Ebene möglich, denn sie fokussiert sich auf die Interaktionen zwischen Individuen, individuelles Handeln sowie subjektives Erleben von Beziehung und Lebensumständen von kleinen sozialen Gruppen, wie beispielsweise Familien. Aufgrund dessen eignet sich der symbolische Interaktionismus, um Übergänge theoretisch zu erfassen. Einerseits kann damit auf das Erleben der Angehörigen sowie auf Rollenverschiebungen im und nach dem Übergang in die stationäre Pflege eingegangen werden. Andererseits kann auch die Bedeutungszuschreibungen des Prozesses

selbst erklärt werden. Blumers Ansatz baut auf die Arbeiten von George H. Mead auf und geht davon aus, dass soziale Wirklichkeit nicht einfach objektiv gegeben ist, sie muss im alltäglichen Handeln und in der sozialen Interaktion hergestellt werden. Somit sind Rollen, Verantwortlichkeiten und Selbstbilder nach Meads und Blumers Auffassung keine konstanten Eigenschaften. Vielmehr werden sie situationsabhängig hergestellt und angepasst (Joas und Knöbl 2020). Laut Blumer (1980) kann gesellschaftliches Zusammenleben als ein fortlaufender Prozess beschrieben werden, in dem Objekte erzeugt, bestätigt, angepasst und wieder aufgegeben werden. Menschen sind somit keine isolierten Individuen, denn sie handeln immer in intersubjektiven Zusammenhängen.

Da das gesellschaftliche Zusammenleben und der individuelle Alltag immer wieder von neuen und unvorhersehbaren Situationen geprägt ist, sind Menschen stetig dazu gefordert das eigene Handeln und den Kontext ihres Handelns neu zu interpretieren und festzulegen (Blumer 1980). Handlungen basieren laut Blumer auf der Bedeutung, die Menschen diesen zuschreiben. Die Bedeutungen entstehen nicht individuell, sie werden in der sozialen Interaktion zu anderen entwickelt, bestätigt und überprüft. Daher sind Handlungsordnungen auch nicht fixiert, sie unterliegen einem stetigen Interpretations- und Aushandlungsprozess und müssen immer wieder neu hergestellt werden. Jegliches Handeln ist somit fortlaufend interpretativ vermittelt und an soziale Kontexte gebunden (Schubert 2009).

Bezugnehmend auf stationäre Übergänge bedeutet das, dass diese nicht nur anhand äußerer Umstände oder als „objektiver Schritt“ erklärt werden können. Denn sie bilden einen sozial hergestellten Prozess ab, der erst durch die Bedeutung, die ihm zugeschrieben wird, zu dem wird, was er für Angehörige ist. Übergänge können somit als Phasen intensiver Interpretationsarbeit angesehen werden, da vertraute Selbst- sowie Rollenverständnisse neu ausgehandelt werden müssen und eine symbolisch aufgeladene moralische Entscheidung wie auch einen biografischen Bruch markieren. Die Bedeutung stellt in Blumers Konzept daher ein zentrales Bindeglied zwischen Situation/Objekt und Handlung dar. So reagieren Menschen laut Blumer nicht auf Situationen, sondern auf die Bedeutungen, die diese Situation für sie haben. Im Kontext von Übergängen könnte somit die Frage gestellt werden was der Übergang in die stationäre Pflege für die Angehörigen bedeutet. Wie die Ergebnisse im Forschungsstand (Kapitel 2) zeigen, sind sie Bedeutungen oftmals ambivalent und reichen von Entlastung bis hin zu Versagen oder Schuld.

Im Zentrum von Blumers Konzept stehen drei grundlegende Prämissen des symbolischen Interaktionismus:

„Die erste Prämisse besagt, dass Menschen „Dingen“ gegenüber auf der Grundlage der Bedeutungen handeln, die diese Dinge für sie besitzen. (...) Die zweite Prämisse besagt, dass die Bedeutung solcher Dinge aus der sozialen Interaktion, die man mit seinen Mitmenschen eingeht, abgeleitet ist oder aus ihr entsteht. Die dritte Prämisse besagt, dass diese Bedeutungen in einem interpretativen Prozess, den die Person in ihrer Auseinandersetzung mit den ihr begegnenden Dingen benutzt, gehandhabt und abgeändert werden“ (Blumer 1980, S. 81).

Die drei Prämissen können unmittelbar mit dem Forschungsthema in Verbindung gebracht werden, wie im Folgenden aufgezeigt wird.

Die **erste Prämisse** besagt, *Handeln basiert aufgrund von Bedeutungen.*

Für Angehörige ist der Übergang von der häuslichen in die stationäre Pflege kein neutrales Ereignis und kann im Sinne Blumers als „Ding“ gesehen werden, dem Bedeutungen wie Entlastung, „Abschieben“, Schutz oder allerletzter Schritt zugeschrieben werden. Diese Bedeutungen wirken auf das Handeln und bestimmen, ob der Übergang länger hinausgezögert wird, wann und ob er überhaupt als notwendiger Schritt gesehen wird und wie emotional er von den Angehörigen erlebt wird. Daraus lässt sich schließen, dass die Angehörigen nicht aufgrund des objektiven Pflegebedarfs handeln, vielmehr aufgrund der Bedeutungen, die sie selbst diesem Übergang zuschreiben.

Die **zweite Prämisse** besagt, *dass Bedeutungen in sozialer Interaktion entstehen.* Die Bedeutung des Übergangs in die stationäre Pflege wird zumeist nicht alleine von einer Person getroffen, sondern im Austausch und in der Interaktion mit anderen, wie beispielsweise Familienmitgliedern, Ärzt:innen oder Beratungsstellen. Auch gesellschaftliche Normen spielen eine relevante Rolle. Daraus lässt sich schließen, dass das Erleben des Übergangs auch sozial erzeugt wird und nicht rein individuell.

Die **dritte Prämisse** benennt *Bedeutungen als prozesshaft und wandelbar, die im interpretativen Prozess immer wieder neu hergestellt werden müssen*. Das zeigt sich besonders im Verlauf der häuslichen Pflege wo sich ein Umdeutungsprozess abbildet. Vom anfänglichen „ich schaffe das noch“ zum späteren „es wird immer schwieriger und ich schaffe es nicht mehr“ und schließlich „es ist jetzt besser so“. Das zeigt wie sich die Bedeutung eines Übergangs im Verlauf verändert und verdeutlicht, dass Übergänge nicht als isolierte Momente betrachtet werden sollten, vielmehr als Deutungsprozesse über einen längeren Zeitraum. Dieses Verständnis trägt dazu bei Ambivalenzen sowie emotionale Dysbalancen und widersprüchliche Aussagen im empirischen Teil dieser Arbeit zu erklären.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass Übergängen in die stationäre Pflege durch die subjektiven und sozialen Zuschreibungen Bedeutung verliehen wird. Daraus ergibt sich ob ein Übergang als Erleichterung, notwendiger Schritt oder als Versagen erlebt wird und beeinflusst dadurch das Handeln aller beteiligten Personen. Bedeutungen können sich im Krankheits- und Pflegeverlauf verändern und entstehen im Austausch mit Familienmitgliedern, Professionist:innen und gesellschaftlich anerkannten Normen. Im Sinne des symbolischen Interaktionismus lassen sich Übergänge somit als prozesshafte und sozial hergestellte Erfahrungen sehen, die durch stetige Interpretation und Aushandlung geprägt sind.

4. Forschungsfrage

Das Ziel dieser Arbeit ist es, das Erleben und die Erfahrungen von ehemals pflegenden Angehörigen während des Übergangs von der häuslichen in die stationäre Pflege von Menschen mit Demenz sichtbar zu machen. Die stresstheoretische und mikrosoziologische Rahmung sowie die Ergänzung durch aktuelle nationale und internationale Studien und Forschungsergebnisse sollen den prozesshaften Charakter eines Übergangs und die damit verbundenen individuellen sowie strukturellen Herausforderungen sichtbar machen. Der nationale Fokus auf Österreich ermöglicht es, den Einfluss gesellschaftlicher, politischer und institutioneller Rahmenbedingungen auf die Erfahrungen der Angehörigen zu berücksichtigen, da sich dieser wie im Forschungsstand bereits verdeutlicht, maßgeblich darauf auswirkt, wie innerfamiliäre Pflegeverantwortung gestaltet, delegiert und auch emotional verarbeitet wird. Vor diesem Hintergrund erscheint es besonders wichtig, die subjektive Perspektive nahestehender Bezugspersonen von Menschen mit Demenz in den Mittelpunkt der Analyse zu rücken, um besser zu verstehen, wie sie Übergänge erleben, deuten und bewältigen. Auf Basis dessen und in der Auseinandersetzung mit dem bisherigen Forschungsstand ergibt sich folgende Forschungsfrage für diese Arbeit:

Wie erleben pflegende Angehörige von Menschen mit einer Demenzerkrankung den Übergang von der häuslichen Betreuung in eine stationäre Pflegeeinrichtung?

5. Methodischer Zugang

Im nachfolgenden Abschnitt wird auf den Forschungsprozess des empirischen Teils dieser Arbeit näher eingegangen. Zunächst wird der Zugang zum Forschungsfeld beschrieben. Dabei wird auf die Kontaktaufnahme zu Gatekeeper-Personen eingegangen, die eine zentrale Rolle bei der Rekrutierung der Interviewteilnehmer:innen spielten. Danach erfolgt ein tabellarischer Überblick über das Sample anhand der soziodemografischen Merkmale der Teilnehmer:innen. Abschließend wird die Erhebungsmethode, das Erhebungsinstrument sowie das Vorgehen der Datenauswertung und die Kategorienbildung vorgestellt und begründet.

5.1 Feldzugang

Wie aus dem Forschungsstand (Kapitel 2) zu entnehmen ist stellt der Übergang von der häuslichen in die stationäre Pflege für die Angehörigen einen hoch emotionalen Lebensabschnitt dar und geht mit ambivalenten Gefühlserlebnissen einher. Daher ist es besonders wichtig, diese Sensibilität sowohl bei der Kontaktaufnahme als auch während der Interviews zu berücksichtigen, um Angehörigen einen sicheren und vertrauensvollen Rahmen zu bieten, in dem sie offen über ihre Erfahrungen sprechen können. Aufgrund dieser Charakteristik entstand die Vorannahme, dass sich die Kontaktaufnahme zu Angehörigen, die über ihre persönlichen Erfahrungen aus dieser Zeit sprechen möchten, schwierig gestalten könnte. Diese Vorannahme sollte sich später auch bewahrheiten was dazu führte, dass erst nach mehreren Versuchen der Feldzugang gelang.

Im ersten Versuch Zugang zum Feld zu erhalten wurde ein Flyer mit Informationen zum Forschungsvorhaben und den Kontaktdaten der Autorin erstellt. Dieser wurde per Mail an verschiedene Pflegeeinrichtungen mit Demenzschwerpunkt im Raum Wien und Niederösterreich versendet, mit der Bitte um Aushang. Dies blieb leider erfolglos.

Den zweiten Versuch stellt die Kontaktaufnahme mit einer Person die in einem Pflegekrankenhaus tätig ist dar. Diese machte aktiv Werbung bei der Stationsleitung und so konnten einige Interviewteilnehmer:innen rekrutiert werden. Diese Person kann als zentraler Gatekeeper benannt werden, da erst durch sie der Erstkontakt zu Teilnehmer:innen hergestellt werden konnte. Im dritten Versuch wurde der Flyer auf den sozialen Netzwerken (Facebook, LinkedIn, Instagram) der Autorin geteilt, um möglichst viele Menschen zu erreichen. Wie sich aber bereits nach den ersten Interviews zeigte, gehören viele pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz insbesondere Ehepartner:innen oder Lebensgefährte:innen selbst höheren Altersgruppen an. Diese altersbezogene Struktur der pflegenden Angehörigen hatte unmittelbare Auswirkungen auf den Feldzugang, da die Rekrutierung über soziale Medien so nur eingeschränkt geeignet war. Mit diesem Wissen begann der vierte Versuch. Dieser stellte den Austausch mit dem sozialen Umfeld der Autorin dar und so gelang es in Kontakt mit weiteren Angehörigen zu treten.

Die erste Kontaktaufnahme mit den Teilnehmer:innen erfolgte immer telefonisch mit einer kurzen Vorstellung der Autorin und Informationen zur vorliegenden Arbeit, anschließend wurde das Setting (telefonisch oder face to face) besprochen und der zeitliche Rahmen für das Interview fixiert. Die Interviews fanden im Zeitraum von Juli bis Oktober 2025 statt. Die Länge

des Erhebungszeitraumes bildet die Herausforderung des Feldzuganges ab. Anschließend erfolgt die Übersicht und genaue Beschreibung der Interviewteilnehmer:innen.

5.2 Samplebeschreibung

Fall I001	Fall I002	Fall I003	Fall I004	Fall I005	Fall I006	Fall I007	Fall I008
Name: Franz	Name: Edith	Name: Theresia	Name: Elfriede	Name: Klaudia	Name: Günther	Name: Maria	Name: Marlene
Geschlecht: Männlich	Geschlecht: Weiblich	Geschlecht: Weiblich	Geschlecht: Weiblich	Geschlecht: Weiblich	Geschlecht: Männlich	Geschlecht: Weiblich	Geschlecht: Weiblich
Alter: 77	Alter: 71	Alter: 78	Alter: 74	Alter: 39	Alter: 56	Alter: 69	Alter: 58
Wohnort: Wien	Wohnort: Wien	Wohnort: Wien	Wohnort: Wien und Nö	Wohnort: Nö	Wohnort: Nö	Wohnort: Nö	Wohnort: Nö
Beziehung zur Person: Ehemann	Beziehung zur Person: Ehefrau	Beziehung zur Person: Lebens- gefährtn	Beziehung zur Person: Ehefrau	Beziehung zur Person: Tochter	Beziehung zur Person: Sohn	Beziehung zur Person: Ehefrau	Beziehung zur Person: Tochter
Kinder: 1 (m)	Kinder: Nein	Kinder: 1 (m) (bereits verstorben)	Kinder: 1 (m)	Kinder: 2 (w)	Kinder: Nein	Kinder: 3 (2m, 1w)	Kinder: 2 (w)
Berufliche Situation: Pensionist vorher Berufsfeuer- wehr	Berufliche Situation: Pensionistin vorher Textil- restauratorin	Berufliche Situation: Pensionistin vorher Kauf- männische Angestellte	Berufliche Situation: Pensionistin vorher Lehrerin	Berufliche Situation: Vollzeit Bank- angestellte	Berufliche Situation: Vollzeit Sozialbereich	Berufliche Situation: Pensionistin vorher Kindergarten- pädagogin	Berufliche Situation: Vollzeit Lehrerin
Dauer häusliche Pflege: 2 Jahre	Dauer häusliche Pflege: 5 Monate	Dauer häusliche Pflege: 4 Jahre	Dauer häusliche Pflege: 3 Jahre	Dauer häusliche Pflege: 5 Jahre	Dauer häusliche Pflege: 5 Jahre	Dauer häusliche Pflege: 5 Jahre	Dauer häusliche Pflege: 2 Jahre
Umzug fand statt: 07/2023	Umzug fand statt: 05/2025	Umzug fand statt: 02/2024	Umzug fand statt: 04/2024	Umzug fand statt: 04/2025	Umzug fand statt: 03/2025	Umzug fand statt: 04/2025	Umzug fand statt: 07/2025

Abbildung 5: Übersicht soziodemografische Merkmale der Interviewteilnehmer:innen

Abbildung 5 bietet einen exemplarischen Überblick über die soziodemografischen Merkmale der Interviewteilnehmer:innen. Das Sample besteht insgesamt aus acht Angehörigen, von Menschen mit einer demenziellen Erkrankung aus dem Raum Niederösterreich und Wien. Von den Interviewteilnehmer:innen sind sechs weiblich und zwei männlich. Die Familienmitglieder waren und blieben auch nach dem Übergang in die stationäre Pflege die Hauptbezugsperson der betroffenen Person. Zudem trugen sie den größten Anteil der Pflegeverantwortung und übernahmen häusliche Betreuung überwiegend alleine.

Das Sample der Befragten kann in zwei Gruppen unterschieden werden. Die erste, größere Gruppe besteht aus Ehepartner:innen und Lebensgefährte:innen und setzt sich aus vier Frauen und einem Mann zusammen. Die zweite Gruppe sind Kinder der Betroffenen und setzen sich aus einem Mann und zwei Frauen zusammen. Das Alter der befragten reicht von 39 bis 78 Jahren. Wobei der größere Anteil der Teilnehmenden, nämlich fünf der sieben Befragten, um die 70 Jahre alt ist. Betreffend Berufstätigkeit lässt sich festhalten, dass fünf der Befragten Personen bereits in Pension und drei Vollzeit berufstätig sind. Die Dauer der häuslichen Pflege reicht von fünf Monaten bis fünf Jahren, konnte aber von den Angehörigen nicht genau eingeschätzt werden aufgrund des langsamen und oft schleichenden Verlaufs der Erkrankung. Oftmals wurde der Zeitpunkt der Diagnose als Startzeitpunkt für die häusliche Pflege genannt oder die Inanspruchnahme von mobilen Pflegediensten. Bei allen Befragten hatte der Übertritt von der häuslichen in die stationäre Pflege bereits stattgefunden und lag zum Zeitpunkt der Interviews zwischen drei Monaten und zwei Jahren zurück. Die Rekrutierung war gezielt unter der Bedingung, dass der Übergang bereits erfolgt und zeitlich etwas distanziert war. Die Schilderungen und Einordnungen erfolgten daher aus retrospektiver Perspektive, welche im Ergebnisteil dementsprechend berücksichtigt wurden.

Die Dauer der Interviews reichte von 28 Minuten bis 78 Minuten. Betreffend des Setting lässt sich festhalten, dass sechs der acht Interviews telefonisch stattfanden und zwei im face to face Setting.

5.3 Erhebungsmethode: Problemzentriertes Interview nach Witzel

Aufgrund der offen angelegten Forschungsfrage *„Wie erleben pflegende Angehörige von Menschen mit einer Demenzerkrankung den Übergang von der häuslichen Betreuung in eine stationäre Pflegeeinrichtung?“* bietet sich die Orientierung am qualitativ-interpretativen

Paradigma an. Dadurch können subjektive Erfahrungen, Bedeutungszuschreibungen und Erlebnisse der Angehörigen in den Mittelpunkt gestellt werden, um weiters individuelle Lebensrealitäten und Bedeutungszuschreibung zu rekonstruieren.

Das problemzentrierte Interview nach Andreas Witzel (2000) scheint als geeignete Methode, um die Forschungsfrage zu bearbeiten, denn sie ermöglicht es mehrdimensionale Erfahrungszusammenhänge differenziert und zugleich lebensweltorientiert zu erfassen. Sie ist einerseits theoriegeleitet und berücksichtigt somit theoretisches Vorwissen, ist andererseits aber auch offen genug, um neue Sichtweisen der Befragten zu erfassen. Witzel beschreibt den Erkenntnisgewinn als ein induktiv-deduktives Wechselspiel (Witzel 2000). Denn es werden strukturierende Elemente (Leitfaden und Vorwissen) mit offenen Gesprächsphasen kombiniert, wodurch neue Themen und Bedeutungen entstehen und herausgearbeitet werden können (Hölzl 1994). Durch den halbstrukturierten Charakter des Leitfadens können zentrale Themen wie beispielsweise die Entscheidungsfindung, Vorurteile oder Entlastung angesprochen werden und gleichzeitig neue, individuelle Erfahrungen eingebracht werden. Dieser Zugang ermöglicht es die emotionalen und moralischen Spannungsfelder dieses Übergangs zu verstehen, aber auch strukturelle und organisatorische Einflussfaktoren zu berücksichtigen. Denn gerade im Kontext der Angehörigenpflege von Menschen mit Demenz, wo Erfahrungen häufig ambivalent und emotional aufgeladen sind, können mittels geeigneter Gesprächstechniken dementsprechende Spannungsfelder erfasst werden.

Die drei Grundpositionen des problemzentrierten Interviews:

Die *Problemzentrierung*. Worunter man die Fokussierung auf eine konkrete gesellschaftlich relevante Problemstellung versteht. Die interviewende Person nutzt theoretisches und empirisches Vorwissen, ohne dabei die Perspektive der Befragten zu überlagern. Das Ziel ist eine besonders differenzierte Darstellung der subjektiven Problemsicht zu erhalten, um den weiteren Gesprächsverlauf in Richtung der Forschungsproblematik zu lenken.

Die *Gegenstandsorientierung*. Da der Forschungsgegenstand sehr unterschiedliche Anforderungen mit sich bringen kann, erfordert die Methode eine hohe methodische Flexibilität und Anpassungsfähigkeit. Wovon auch die Gesprächstechnik profitiert, denn je nach Reflexionsgrad und sprachlicher Sicherheit der Befragten sollte die interviewende Person situativ entscheiden, ob erzählgenerierende Impulse gesetzt werden sollten oder man eher

durch gezielte Nachfragen unterstützt. Durch eine offene und erzählgenerierende Einstiegsfrage können beispielsweise freie Narrationen angeregt werden, während verständnisgenerierende Nachfragen eine differenzierte Rekonstruktion der Sinn- und Deutungsmuster ermöglichen.

Die *Prozessorientierung*. Die Datengewinnung erfolgt schrittweise in einem dialogischen Austausch. Ziel ist es eine vertrauensvolles Gesprächsatmosphäre aufzubauen, was Offenheit und Selbstreflexion möglich macht. Während des Gesprächs werden Aussagen fortlaufend ergänzt, präzisiert oder korrigiert, das ist typisch und Ausdruck einer prozessorientierten Datenerhebung. Widersprüche können dabei unterschiedliche Ursachen haben: Sie können auf Missverständnissen oder Erinnerungslücken beruhen, aber ebenso individuelle Ambivalenzen, Orientierungsprobleme oder tatsächliche Entscheidungsdilemmata der Befragten widerspiegeln. Solche Inkonsistenzen besitzen daher einen wichtigen Erkenntniswert, da sie auf innere Spannungen oder konkurrierende Handlungsanforderungen hinweisen (Hölzl 1994; Witzel 2000; Reiter und Witzel 2022).

Auf Basis dieser drei Grundpositionen ergeben sich vier zentrale Instrumente für die Durchführung von problemzentrierten Interviews:

Erstens, der *Kurzfragebogen*. Er erfasst die soziodemografischen Daten der Befragten (Alter, Beruf, Wohnort) und bringt eine Balance zwischen Fragen, die dem Frage-Antwort-Schema folgen und Fragen zur subjektiven Sichtweise der interviewten Person.

Zweitens, der *Leitfaden*. Dieser gibt Struktur und dient als Gedächtnisstütze, ohne dabei den Gesprächsfluss zu dominieren. Er wird auf Basis von empirischen Befunden und Vorwissen erstellt, ist jedoch so offen, dass er durch Erfahrungen der Befragten ergänzt werden kann. Weiters ist der Leitfaden wichtig für die Datenauswertung, denn er ist die Grundlage für die Vergleichbarkeit der Interviews.

Drittens, die *Tonaufzeichnung*. Diese dient zur Sicherung einer vollständigen und präzisen Gesprächsdokumentation des Interviews.

Viertens, das *Postskriptum*. Das sind Notizen, die unmittelbar nach dem Gespräch von der interviewenden Person gemacht wurden und beinhalten Informationen zum Kontext, nonverbalen Eindrücken und ersten Interpretationen (Witzel 2000).

5.4 Erhebungsinstrument: Leitfadeninterview

Zur Durchführung der problemzentrierten Interviews wurde ein Leitfaden erstellt, der sich an der theoretischen Rahmung sowie an bereits bestehenden Forschungserkenntnissen zur Angehörigenpflege und Übergängen orientiert. Der Leitfaden soll als Stütze dienen und gibt Orientierung im Gesprächsverlauf, wobei die Grundhaltung möglichst offen und dialogisch sein soll. Ziel ist es, die Interviewteilnehmer:innen zu einem offenen Austausch über ihre persönlichen Erfahrungen, Herausforderungen, Belastungen und Bewältigungsstrategien während des Übergangs anzuregen.

Um mit dem Fokus bei dem Forschungsthema zu bleiben und die Forschungsfrage umfassend zu untersuchen wurden Sub-Fragestellungen zu den folgenden Themenbereiche entwickelt:

- Aktuelle Lebenssituation
- Veränderungen im Pflegeverlauf
- Entscheidungssituation und stationäre Übersiedelung
- Emotionale Belastungen und soziale Erwartungen
- Ressourcen, Netzwerke und psychosoziale
Übergangsunterstützungsangebote/Begleitung
- Anpassung des Alltags, Neugestaltung der eigenen Rolle und Veränderung in der
Beziehung

Die Reihenfolge der Fragen wurde entlang des zeitlichen Verlaufs gestaltet.

Zusammenfassend erscheint die Wahl des problemzentrierten Interviews vor dem Hintergrund der vorliegenden Fragestellung besonders geeignet, da Übergänge in der Angehörigenpflege als subjektiv erlebte, emotional herausfordernde und zeitlich dynamische Erfahrungen verstanden werden, welche sich nicht vollständig standardisieren lassen (Reiter und Witzel 2022). Der Leitfaden dient daher als thematische Orientierung, lässt jedoch noch ausreichend Raum für narrative Vertiefungen, situative Nachfragen und eigens eingebrachte Schwerpunkte der befragten Personen (Helfferich 2011). Zudem wurde angesichts der potenziellen emotionalen Sensitivität des Themas eine ressourcenorientierte und achtsame Gesprächsführung verfolgt, die den Befragten jederzeit die Möglichkeit einräumte Fragen nicht zu beantworten und das Interview zu unterbrechen (Tourangeau und Yan 2007).

Anschließend folgt die Darstellung des Leitfadens der für die Interviews verwendet wurde.

Interviewleitfaden

Einstiegsfrage

Möchten Sie mir zunächst ein wenig über Ihre aktuelle Situation erzählen?

Wer ist Ihr demenzerkranktes Familienmitglied?

Vorgeschichte

Wie sah die Betreuung ihres Familienmitglieds vor der stationären Betreuung aus?

Wer kümmerte sich hauptsächlich um die zu pflegende Person?

Welche Art von Unterstützung oder Pflege leisteten Sie für die Person?

Wie oft und wie lange betreuen Sie die Person?

Erhielten Sie Unterstützung von anderen Familienmitgliedern oder Freund:innen?

Entscheidungssituation und Einstellung zu Pflegeeinrichtungen

Wie kam es zur Entscheidung, dass Ihr Familienmitglied in eine stationäre Pflegeeinrichtung übersiedelt? Gab es einen bestimmten Auslöser oder Wendepunkt?

Hatten Sie Bedenken gegenüber Pflegeheimen?

Was war besonders wichtig bei der Auswahl der Pflegeeinrichtung?

Was denken Sie könnte positiv bzw. negativ daran sein, dass die Person jetzt in einer Pflegeeinrichtung und nicht mehr zu Hause betreut wird?

Emotionale Resonanz

Wie ist es Ihnen mit dieser Entscheidung gegangen, dass Ihr Familienmitglied in eine Pflegeeinrichtung übersiedelt?

Wie haben andere Familienmitglieder oder Freund:innen auf diese Entscheidung reagiert?

Übergangs- und Umzugsphase in die Pflegeeinrichtung

Wie haben Sie den Übergang bzw. den Umzug in die Pflegeeinrichtung erlebt?

Gab es etwas, das besonders schwierig war oder vielleicht auch entlastend?

Wie hat Ihr demenzerkranktes Familienmitglied auf den Umzug reagiert?

Zeit nach der Übersiedelung

Hat sich Ihr Alltag nach dem Umzug verändert?

Wie ist Ihre Beziehung zum demenzerkrankten Familienmitglied heute?

Gibt es Dinge, die Du/Sie im Rückblick in Bezug auf den Übergang anders machen würden?

Unterstützungs- und Hilfesysteme

Haben Sie in dieser Zeit irgendeine Art von Unterstützung erhalten?

Gab es Angebote, die für Sie hilfreich waren? Haben Sie etwas vermisst?

Was hat Ihnen persönlich geholfen, den Übergang zu bewältigen?

Reflexion und Ausblick

Was ist Ihrer Meinung nach im Umgang mit demenzerkrankten Personen besonders wichtig?

Gibt es etwas, das Sie aus dieser Erfahrung mitnehmen können oder für sich selbst gelernt haben?

Was würden Sie anderen Angehörigen von demenzerkrankten Menschen in einer ähnlichen Situation mit auf den Weg geben?

Gibt es abschließend noch wichtige Erfahrungen oder Erkenntnisse, die mit den Fragen nicht abgedeckt wurden und Sie gerne teilen möchten?

5.5 Auswertungsstil: Grounded Theory nach Corbin & Strauss

Nach Durchführung der Interviews und mit dem Einverständnis der Befragten wurden diese wortgetreu transkribiert und an den betreffenden Stellen anonymisiert, sodass keine Rückschlüsse auf Einzelpersonen oder Institutionen gezogen werden können. Anschließend wurden die Interviews mittels Grounded Theory von Corbin & Strauss (2015) und dessen Kodierschema ausgewertet welches im folgenden Abschnitt vorgestellt wird.

Die Entscheidung für ein qualitatives Forschungsdesign ergibt sich einerseits auf Basis der aktuellen Forschungslage und andererseits aufgrund der Art der Datengewinnung. Wie aus dem Forschungsstand (Kapitel 2) hervorgeht gibt es im österreichischen Kontext bisher keine einschlägigen Forschungsergebnisse, die das Erleben der Angehörigen im Übergang von der häuslichen in die stationäre Pflege von Menschen mit Demenz explizit verstehend beschreiben. Vor diesem Hintergrund erscheint ein explorativer und theoriegenerierender qualitativer Forschungsstil wie der der Grounded Theory (GT) als valider Zugang. Denn mittels dieser methodischen Herangehensweise können subjektive Bedeutungszuschreibungen und soziale Handlungsprozesse aus den Interviewdaten heraus rekonstruiert werden. In Anlehnung an den symbolischen Interaktionismus wird soziale Wirklichkeit auch im Forschungsstil der Grounded Theory als prozesshaft und interaktiv hergestellt angesehen (Corbin und Strauss 2015). Dies ist auf den symbolisch-interaktionistischen Theoried Hintergrund von Anselm Strauss, einem der beiden Begründer, zurückzuführen und spiegelt sich in zwei Prinzipien der Grounded Theory wider (Strübing 2018). Zum einen wird die Veränderbarkeit sozialer Phänomene betont, was eine prozessorientierte methodische Vorgehensweise erfordert, um Wandel analytisch zu erfassen und zum anderen folgt sie einem handlungstheoretischen Verständnis und grenzt sich damit von deterministischen Annahmen klar ab (Przyborski und Wohlrab-Sahr 2021, S. 251). Mittels der Grounded Theory ist es somit möglich, offen und gleichzeitig methodisch überprüfbar zu analysieren und gegenstandorientierte Theorien zu entwickeln ohne dabei das Material voreilig durch bereits existierende Konzepte zu überformen (Corbin und Strauss 2015).

Die Grounded Theory entstand in den 1960er Jahren und geht auf Barney Glaser und Anselm Strauss als Begründer zurück. Sie entwickelte sich als Gegenbewegung zu den damals dominierenden strukturfunktionalistischen Theorienansätzen sowie zur weitgehend

unhinterfragten Quantifizierung in der empirischen Sozialforschung (Strübing 2018). Glaser und Strauss wollen mit ihrem Ansatz weg von den theorieüberprüfenden Methoden hin zu einem theoriegenerierenden, induktiven Forschungsstil. Die Abgrenzung von bisherigen Forschungsmethoden wird auch darin sichtbar, dass Glaser und Strauss (2010) die Grounded Theory als Forschungsstil und nicht als Auswertungsmethode bezeichnen (Glaser et al. 2010). Später wurde die Grounded Theory von Anselm Strauss und Juliet Corbin (1990) weiterentwickelt und bildet heute einen interpretativen qualitativ-empirischen Forschungsstil ab (Corbin und Strauss 2015). Theoriegenerierend im Sinne der Grounded Theory bedeutet, dass sich Theorie aus den Daten heraus entwickelt und nicht schon a priori festgelegt ist. Ein vorab festgelegtes theoretisches Fachwissen seitens der Forschenden ist dabei nicht notwendig. Die Entwicklung einer Theorie setzt jedoch voraus, dass das Datenmaterial durch gezielte, analytisch leitende Fragen konzeptionell erschlossen wird (Przyborski und Wohlrab-Sahr 2021).

„All is data“ (Glaser 2007) betreffend der Datenerhebung lässt sich festhalten, dass dabei der Schwerpunkt nicht darauf liegt wie die Daten erhoben werden, sondern auf dem Prozess des Samplings sowie der Theoriebildung, welche parallel dazu angelegt sind (Przyborski und Wohlrab-Sahr 2021, S. 246ff.). Die zentrale Voraussetzung dabei ist jedoch, dass bereits zu Beginn vorläufige Hypothesen anhand des Materials entwickelt und durch weitere Datenerhebungen überprüft und wieder weiterentwickelt werden. Dies führt dazu, dass die Datenanalyse keinem geradlinigen Schema folgt, vielmehr einen wechselseitigen Prozess darstellt, indem Erhebung und Analyse sowie theoretisches Sampling (Verknüpfung von Kodieren und Datenerhebung) gleichzeitig stattfinden können (Przyborski und Wohlrab-Sahr 2021). Zwischen Datenerhebung, Datenanalyse und Theoriebildung besteht somit ein enger Zusammenhang (Corbin und Strauss 2015). Przyborski und Wohlrab-Sahr (2021) beschreiben den Forschungsprozess der Grounded Theory als *„Ganzes umfassend reflektiert, genauestens beschrieben und dokumentiert, angefangen bei der Formulierung der Forschungsfrage und der ersten Erhebung von Daten, bis hin zum Schreiben des Forschungsberichtes“* (Przyborski und Wohlrab-Sahr 2021, S. 241). Die Phase der Theoriegenerierung, wie etwa die Ausarbeitung eines Konzepts oder einer Kategorie, gilt dann als gesättigt, wenn keine neuen Erkenntnisse aus dem Datenmaterial mehr hervorgehen, die zur Erweiterung des Konzepts beitragen könnten. Dieser Moment wird als theoretische Sättigung beschrieben und führt zur Herausbildung einer Theorie. Die Theoriebildung mittels der Grounded Theory kann daher als

fortlaufender Prozess beschrieben werden, in dem Rohdaten sukzessive anhand eines komplexen Interpretationsvorgangs in analytische Konzepte überführt werden.

Insgesamt können fünf zentrale Prinzipien benannt werden, die im Mittelpunkt der Grounded Theory stehen: *Erstens*, das theoretische Sampling und dem damit verbundenen Wechsel zwischen Datenerhebung und Auswertung. *Zweitens*, das theoriegeleitete Kodieren zur Verknüpfung und Integration von Konzepten und Kategorien. *Drittens*, das Orientieren am permanenten Vergleich. *Viertens*, das kontinuierliche Verfassen theoretischer Memos und fünftens die enge Verschränkung von Erhebung, Kodierung und Memoschreiben zur Strukturierung des Forschungsprozesses und der Weiterentwicklung der Theorie (Przyborski und Wohlrab-Sahr 2021, S. 252ff.)

Datenanalyse und Kodierverfahren

In der Grounded Theory erfolgt die Datenanalyse über das Kodieren. Kodieren steht als Oberbegriff für systematische Strategien der interpretativen Materialanalyse. Im Zuge des Kodierens werden die empirischen Daten durch interpretative Analyseschritte in Konzepte und Kategorien überführt, die die Grundlage für die Entwicklung von Theorien bilden. „Kodieren bedeutet, dass man über Kategorien und deren Zusammenhänge Fragen stellt und vorläufige Antworten (Hypothesen) darauf gibt“ (Przyborski und Wohlrab-Sahr 2021, S. 246). Ein Kode stellt somit das Ergebnis dieser Analyse dar. Zentral dabei ist, dass es beim Kodieren nicht allein um eine bloße Benennung oder Paraphrasierung des Materials geht, sondern um die Entwicklung theoretisch gehaltvoller Konzepte und Zusammenhänge. Kodieren erfolgt in der Grounded Theory in drei unterschiedlichen Modi, dem *offenen*, *axialen* und *selektiven Kodieren* (Strübing 2018). Diese Kodiermodi erfüllen jeweils unterschiedliche analytische Funktionen und werden im Folgenden beschrieben.

Das **offene Kodieren** bezeichnet den ersten Schritt im Kodierprozess und kann als „aufbrechen“ des Datenmaterials beschrieben werden. Unter „aufbrechen“ wird die kleinteilige sequenzielle Auseinandersetzung mit dem Textmaterial verstanden (Strübing 2018). Im Falle dieser Arbeit sah das so aus, dass die Interviewtranskripte sorgfältig Zeile für Zeile und Satz für Satz vergleichend gelesen wurden, um erste vorläufige Konzepte sowie latente Sinngehalte und relevante Handlungs- und Bedeutungsdimensionen zu erkennen. Dieser Arbeitsschritt ist laut Strübing (2018) bewusst explorativ angelegt und lässt Raum für unterschiedliche Deutungen und gegebenenfalls spätere Korrekturen. Im weiteren

Analyseverlauf können auch größere Abschnitte des Textes kodiert werden. Zentral dabei ist, dass die kodierten Abschnitte paraphrasiert und zugleich aktiv be- und hinterfragt werden (Strübing 2018). Aufgrund dessen konzipierte Strübing (2018) folgende Leitfragen, als analytische Hilfestellung zur Unterstützung und Strukturierung des offenen Kodierens (Strübing 2018, S. 132):

- „Was wird hier thematisiert?
- Was ist daran für die Forschungsfrage relevant?
- Welche Situationsdefinition, welches Handlungsproblem zeigt der Sprecher durch seine Art der Präsentation des Themas an?
- Was hätte hier auch stehen können?“

Mittels dieser Fragen und dessen Antworten sollen Impulse für weitere Fragen, Ideen oder Gedankenanstöße entstehen und dabei unterstützen Codes für forschungsrelevante Textstellen zu vergeben. All diese Antworten, Gedanken, Reflexionen und Ideen werden in Memos festgehalten. Das Memoschreiben ist ein zentraler Bestandteil und begleitet den gesamten Forschungsprozess der Grounded Theory, denn darin werden Annahmen, erste Konzepte und vorläufige Zwischenergebnisse festgehalten, geordnet und weiterentwickelt (Böhm 2022). Ziel des offenen Kodierens ist das Wegkommen von der reinen Beschreibung hin zu einer Abstraktionsebene.

Nach dem offenen Kodieren erfolgt der Schritt des **axialen Kodierens**. Dabei werden bereits entwickelte Konzepte vertieft analysiert und Codes zu Kategorien zusammengeführt. Ziel ist es bereits entwickelte Kategorien und Konzepte weiter auszudifferenzieren, zu verdichten und systematisch miteinander in Verbringung zu setzen (Böhm 2022). Der Arbeitsschritt des axialen Kodierens (siehe Abbildung 6) geschieht nach Strübing (2018) an der Achse einer zentralen Kategorie (Phänomen), um die herum weitere Kategorien und Subkategorien angeordnet werden. Die Subkategorien geben Aufschluss über die Ursachen, den Kontext, die Konsequenzen, die Strategien und die intervenierenden Bedingungen dieses Phänomens und dienen dazu die Kategorie weiter zu verdichten (Strübing 2018). Im Zuge des axialen Kodier Prozess beginnt sich schrittweise eine zentrale Schlüsselkategorie herauszubilden, welche viele der anderen Kategorien miteinschließt bzw. integriert. Sollte sich im Zuge der Analyse jedoch herausstellen, dass eine Kategorie nicht mehr zur Forschungsfrage passt, dann kann diese Verworfen werden oder eine andere stattdessen entwickelt werden, was wiederum zum Schritt des offenen Kodierens zurückführt (Corbin und Strauss 2015) und dadurch den

prozesshaften und zyklischen Charakter des Kodierparadigmas der Grounded Theory hervorhebt.

In der folgenden Abbildung 6 wird der Schritt des axialen Kodierens, um die „Achse“ eines zentralen Phänomens nach dem Kodierparadigma nach Strauss und Corbin (2018) abgebildet.

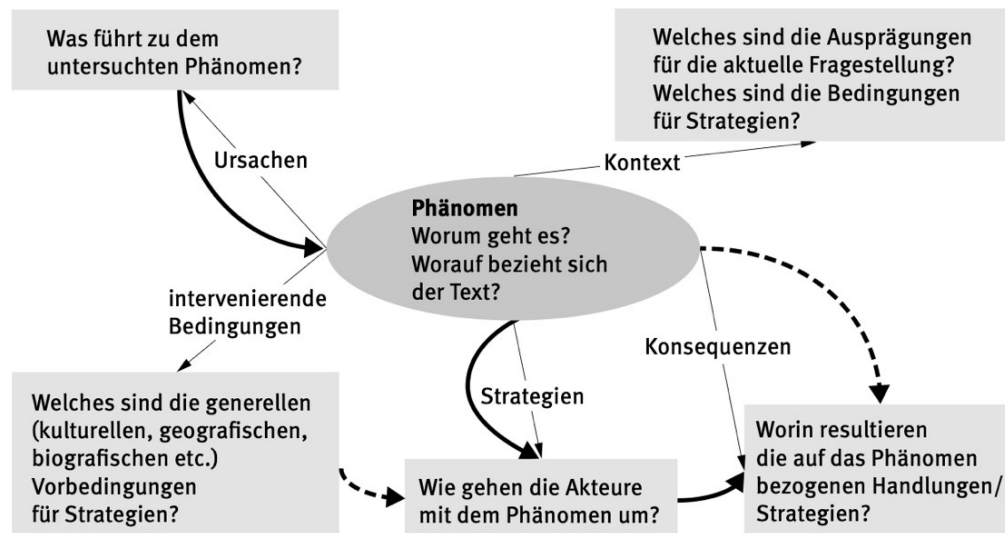


Abbildung 6: Kodierparadigma von Strauss & Corbin 1996 zitiert nach Strübing 2018 S.134

Anhand der Abbildung 6 wird sichtbar, dass die im Kodierparadigma formulierten Fragen eine systematische Ordnung der klassischen W-Fragen (Wer, Wie, Was, Wo und Warum) abbilden, mit denen auch im Alltag versucht wird Ereignisse und erklärende Zusammenhänge herauszustellen (Strübing 2018, S. 134). Diese sind zentral für die Herausarbeitung des theoretischen Kerns und leiten zum dritten Analyseschritt, dem selektiven Kodieren, über.

Beim **selektiven Kodieren** wird „systematisch und konzentriert nach der Schlüsselkategorie kodiert“ (Przyborski und Wohlrab-Sahr 2021, S. 266). Das bedeutet, dass all jene Codes, Konzepte, Memos und Kategorien gezielt miteinander verknüpft werden, um eine Schlüsselkategorie zu identifizieren. Häufig zeigt sich dabei eine Kategorie, die besonders viele Bezüge zu anderen Kategorien aufweist und sich dadurch als Kern- oder Schlüsselkategorie eignet (Strübing 2018). Infolgedessen werden bestehende Konzepte und Kategorien im Hinblick auf die Schlüsselkategorie nochmals geprüft und gegebenenfalls rekodiert. Ziel des selektiven Kodierens ist die Integration der bereits entwickelten Kategorien in eine zentrale Schlüsselkategorie und hin zu einer konsistenten Theorie, mit welcher die Forschungsfrage beantwortet werden kann.

6. Ergebnisse

In diesem Kapitel erfolgt die Darstellung der zentralen Befunde der Datenanalyse sowie deren anschließende Einordnung. Im Mittelpunkt der Datenauswertung stand die zentrale Fragestellung: *Wie erleben Angehörige von demenzerkrankten Familienmitgliedern den Übergang von der häuslichen Betreuung in eine stationäre Pflegeeinrichtung?* Ziel der Datenanalyse ist es eine Theorie aus Perspektiven und auf Basis der Erlebnisse von Angehörigen zu entwickeln, um damit die zentrale Fragestellung zu beantworten. Als Datenbasis werden acht leifadengestützte Interviews mit pflegenden Angehörigen herangezogen. Zur Auswertung wurde die mittels Grounded Theorie nach Corbin und Strauss (2015) genutzt, mit den Analyseschritten des offenen, axialen und selektiven Kodierens. Zur Unterstützung des offenen Kodiervorgangs wurde die Daten- und Textanalysesoftware MAXQDA verwendet, mit welcher es möglich ist Codes, In-vivo Codes und Memos für Textabschnitte zu entwickeln sowie Codes auf Gemeinsamkeiten oder Unterschiede zu untersuchen. Ziel dabei ist die Replizierbarkeit und Transparenz im Auswertungsprozess zu gewährleisten. Im Schritt des axialen kodierens wurden die zentralen Ergebniskategorien anhand des Kodierparadigmas nach Strauss und Corbin (1996) der Abbildung 6 auf Kontext, Ursachen, intervenierende Bedingungen, Strategien und Konsequenzen untersucht. Im letzten Schritt, dem selektiven kodieren, wurden die vier zentralen Ergebniskategorien mit dem höchsten Erklärungspotenzial miteinander verglichen und dimensioniert, um zu einer integrierten Schlüsselkategorie zu gelangen.

Im Verlauf der Interviews wurde deutlich, dass Angehörige ihr Erleben des Übergangs retrospektiv als fortlaufenden und sich verändernden Prozess schildern. Ein Prozess der auf institutioneller Ebene zwar einen klar geregelten Ablauf unterliegt jedoch aus Angehörigenperspektive keinen linearen Verlauf folgt, sondern vielmehr einem individuellen fortlaufenden Aushandlungsprozess auf unterschiedlichen Ebenen gleicht. Es handelt sich dabei um einen Prozess, der von langjährigen Beziehungserfahrungen und ambivalentem Erleben geprägt ist und besteht vor dem Hintergrund der individuellen Persönlichkeit der Angehörigen sowie der jeweiligen Ausprägung der Demenzerkrankung. So wurde in den Interviews als zentrales Merkmal die Unvergleichbarkeit der Krankheitsausprägung betont, die fortwährend individuelle Herangehensweisen und Lösungswege von den Angehörigen erfordern.

„Demenz ist ja nicht gleich Demenz, wenn du einen Schnupfen hast, dann rinnt jedem die Nase. Aber Demenz ist bei dem Einen so, bei dem Anderen so“ (I006 Pos. 41).

„Trotzdem, verläuft jede Demenz anders, damit ist es auch sehr schwierig, einen Tipp zu geben, weil, was bei dem Einen funktioniert, funktioniert beim Anderen vielleicht gar nicht“ (I008 Pos. 88)

Das Erleben von Prozesshaftigkeit des Übergangs stellte sich in den Daten als zentrales Merkmal heraus und kann auf zwei Faktoren zurückgeführt werden. Einerseits auf die lang andauernde Belastungssituation und die permanente Notwendigkeit von Anpassung. *„Mittlerweile glaube ich, dass sie angekommen ist. Das war ein Prozess, der hat jetzt fast ein Jahr gedauert“ (I006 Pos. 22).* Und andererseits als begriffliche Stellvertretung für den Zeitraum des Übergangs selbst, da Übergänge sprachlich nur schwer eingeordnet werden können durch ihren ambivalenten und oft erst retrospektiv konstruierten Zuschreibungen und Bedeutungen.

„Ich glaube, mittlerweile hat er sich dort eingewöhnt. Immerhin sind wir schon eine ganze Weile dort. Und ich muss sagen, für mich ist es mit der Zeit auch leichter geworden. Am Anfang war es ja ganz furchtbar. Aber ja, so ist es. Mittlerweile habe ich mich daran gewöhnt“ (I003, Pos. 54)

„Ja, da stirbt man jedes Mal, wenn es schlechter wird, da stirbt man einen kleinen Tod. Es ist so und wieder ist etwas und wieder kann er etwas nimmer und wieder passt was nicht mehr usw. und wieder ist was Neues. Also das ist für einen Angehörigen ist es so wie ich weiß nicht, das ist so, er stirbt auf Etappen aber selber geht man auch zu Grunde auf Etappen, wenn man nicht diesen Schritt wagt und sagt man muss, man muss wieder ein normales Leben führen (I007, Pos. 48)

Daraus lässt sich schließen, dass der Übertritt als dynamischer Interaktions- und Aushandlungsprozess benannt werden kann, der zwischen familiären Beziehungen, moralischen Verpflichtungen sowie institutionellen Logiken entsteht. So konnte festgestellt werden, dass Angehörige im Übergang Beziehungen und Verantwortung immer wieder neu zuordnen und Entscheidungen moralisch abwägen. Bedeutungen und Zuschreibungen des Übergangs werden von Angehörigen fortlaufend in der Interaktion mit den Betroffenen, anderen Familienmitgliedern und Professionist:innen hergestellt.

Ambivalenz konnte als weiterer zentraler Faktor von Übergängen herausgearbeitet werden und verdeutlicht die gleichzeitige Existenz von widersprüchlichen Gefühlsmomenten. Das zeigte sich konkret darin, dass Angehörige betroffene Familienmitglieder schützen und deren Bedürfnisse respektieren wollen, aber zugleich Entscheidungen treffen müssen, die dem Wohl und der Sicherheit der Betroffenen dienen. So konnte festgestellt werden, dass aufgrund der

Erkrankung Entscheidungen über Heimeintritte zumeist ohne der klaren wechselseitigen Entscheidungsbeteiligung der Betroffenen stattfinden. Dadurch übernehmen pflegende Angehörige zunehmend Entscheidungs- und Verantwortungsaufgaben wodurch sich vertraute Rollen und Beziehungsdynamiken verschieben und im Verlauf des Übergangs immer wieder neu ausgehandelt werden müssen.

Auf Basis dessen zeigte sich im Datenmaterial ein ***ambivalenter Aushandlungsprozess von Beziehung, Verantwortung und Kontrolle*** als übergeordnete Schlüsselkategorie.



Abbildung 7: Schlüsselkategorie und Ergebniskategorien

Die Abbildung 7 veranschaulicht die übergeordnete Schlüsselkategorie „Ambivalenter Aushandlungsprozesses von Beziehung, Verantwortung und Kontrolle“ im Zusammenhang mit den vier zentralen Ergebniskategorien. Im Mittelpunkt steht der Aushandlungsprozess als Grunddynamik des Übergangs, der sich aus mehreren miteinander verknüpften Teilprozessen zusammensetzt. Die verschiedenen Teilprozesse, hier als zentrale Ergebniskategorien bezeichnet, sind nicht chronologisch und linear angeordnet, sie greifen wechselseitig ineinander und strukturieren das Erleben der Angehörigen im Übergang.

Den ersten zentralen Aspekt und zugleich auch Anfangspunkt von Übergängen markiert die Kategorie „**Entscheidungsschwelle des Übergangs**“. Sie stellt den kritischen Punkt dar, an dem Überforderung der häuslichen Pflege und der Handlungsdruck so stark werden, dass der Heimeintritt als alternativlose Notwendigkeit erlebt wird. Zudem zeigt sich, dass „**Verantwortung**“ ein fortwährend ambivalentes Spannungsfeld zwischen moralischer Verpflichtung und praktischer Überforderung für die Angehörigen darstellt. Verantwortung erweist sich im Übergangserleben der Angehörigen nicht als stabile Orientierung vielmehr stellt es ein Spannungsfeld zwischen Verpflichtung und Überforderung dar. In der Kategorie „**Kontrolle**“ wird beschrieben wie Angehörige im Verlauf des Übergangs mit Kontrolle umgehen, wie sie verloren geht, bewusst geteilt oder aktiv abgegeben wird. Parallel dazu zeigte sich, dass die „**Beziehung**“ zwischen Angehörigen und der demenzerkrankten Person fortlaufend neu definiert werden muss, was infolge des kognitiven Abbaus der Betroffenen für die Angehörigen eine zentrale Herausforderung darstellt.

Als zentrales Ergebnis der Datenauswertung konnte festgestellt werden, dass der Übergang als ein länger andauernder Prozess zu verstehen ist, in dem Angehörige immer wieder abwägen, sich anpassen und bestehende Ordnungen neu gestalten. In diesem Zusammenhang stellte sich die Frage der zeitlichen Einordnung des Übergangs und welche Phasen analytisch dem Übergang zuzurechnen sind. Auf Grundlage der Interviews wurde der Übergang in dieser Arbeit nicht allein auf den Moment des Wohnortwechsels beschränkt, sondern als mehrphasiger Prozess gefasst. Denn es zeigte sich, dass die Erfahrungen der Angehörigen im häuslichen Pflegesetting den zentralen Hintergrund und Ausgangspunkt darstellen, um das Erleben in seiner Gesamtheit zu erfassen. Zugleich wurde in den Interviews ebenso deutlich, dass viele Angehörige die Entscheidung für den Übertritt emotional noch nicht vollständig verarbeitet hatten. Dies deutet darauf hin, dass der Übergangsprozess für einen Teil der Befragten zum Zeitpunkt der Erhebung noch nicht abgeschlossen war, obwohl dieser bereits einige Monate zurücklag. Aufgrund dieser Erkenntnisse wird der Übergang von der häuslichen in die stationäre Pflege als längerfristiger Prozess verstanden, der an der Entscheidungsschwelle beginnt und auch nach dem Wohnortwechsel für die Angehörigen individuell lange andauert.

Die Schlüsselkategorie des ambivalenten Aushandlungsprozesses von Verantwortung, Beziehung und Kontrolle bildet den zentralen Bezugsrahmen für das Übergangserleben der Angehörigen, denn in ihr bündeln sich wiederkehrende Muster aus dem Datenmaterial. Zugleich erklärt sie Übergänge nicht in seiner Gesamtheit, denn der Aushandlungsprozess wird erst anhand unterschiedlicher Situationen und in Handlungskontexten ersichtlich. Diese werden im Folgenden in mehreren Ergebniskategorien und anhand zentraler Strategien der Angehörigen dargestellt, um spezifische Aspekte des Übergangs herauszuarbeiten und ihre jeweilige Beziehung zur Schlüsselkategorie aufzuzeigen.

6.1 Entscheidungsschwelle zum Übergang: zwischen Überforderung und Handlungsdruck

Den Beginn des Übergangsprozesses markiert die erste zentrale Ergebniskategorie. Sie wird im Folgenden als „*Entscheidungsschwelle zum Übergang*“ bezeichnet und beschreibt das Erleben der häuslichen Pflege bis hin zur Entscheidung des Übertritts in die stationäre Pflege. In den Interviews wird deutlich, dass sich durch den Krankheitsverlauf Erfahrungen im häuslichen Setting schrittweise verdichten bis sie zu einem krisenhaften Wendepunkt führen. An diesem Punkt werden Pflegeüberforderung und zunehmender Kontrollverlust nicht mehr nur als Belastung wahrgenommen, sondern als alternativlose Realität gesehen und erfordern unmittelbares Handeln. Der Übertritt in die stationäre Pflege erscheint ab diesem Moment nicht mehr nur als Option sondern als notwendiger nächster Schritt.

Um die Kategorienbildung im Prozess des axialen Kodierens transparent und nachvollziehbar darzustellen, wird die Kategorie „*Entscheidungsschwelle*“ in der folgenden Grafik anhand des Kodierparadigmas nach Corbin und Strauss (1996) dargestellt. Anschließend wird die Kategorie auf Kontext, Ursachen, intervenierende Bedingungen, Strategien und Konsequenzen analysiert und mit relevanten Interview Passagen in Verbindung gebracht.



Abbildung 8: Ergebniskategorie 1: Entscheidungsschwelle zum Übergang: zwischen Überforderung und Handlungsdruck

Wie Abbildung 8 zeigt, bildet der Krankheitsverlauf mit den damit verbundenen Grenzen der häuslichen Pflege den Kontext der *Entscheidungsschwelle*. Im Datenmaterial wird deutlich, dass Übergänge in die stationäre Pflege von Menschen mit einer diagnostizierten Demenzerkrankung vor dem Hintergrund der monate- bis jahrelangen häuslichen Betreuung geschehen. Die Angehörigen pflegten das betroffene Familienmitglied, den/die Ehepartner:in oder das Elternteil, zwischen fünf Monaten und fünf Jahren. Zudem gaben die Angehörigen an, dass sie die Hauptpflegepersonen der Betroffenen waren. Durch den ansteigenden Pflegeaufwand der Betroffenen versuchten Angehörige Tageszentren, mobile Pflegedienste wie auch 24-Stunden-Pflege zu etablieren, dabei zeigten sich jedoch einige Vereinbarkeitsproblematiken, wie I003 und I006 schilderten:

„Zweimal in der Woche war er in einem Tagesheim. Aber es war zunehmend schwieriger, weil er dann nicht mehr hinwollte. Und dann ist er nicht mehr aufgestanden und nicht mehr mitgefahren, wenn man ihn geholt hat“ (I003 Pos. 20)

„Vor der stationären Betreuung hatten wir einmal in der Woche die Caritas Heimhilfe. Die Problematik war, es ist nicht immer die gleiche Person gekommen, was logisch ist. Es war nicht immer dieselbe Zeit, was auch logisch ist, aber für einen Dementen ist natürlich diese immer wiederkehrende selbe Zeit total wichtig“ (I006 Pos. 24)

Die größten Herausforderungen in der Organisation und der Inanspruchnahme von mobilen Pflegediensten zeigte sich darin, dass das Setting, welches Menschen mit Demenz benötigen auf Dauer von mobilen Diensten nicht gehalten werden kann. Wie I006 erwähnt, sind wiederkehrende Routinen, Zeiten und vertraute Personen für Menschen mit Demenz sehr wichtig. Mobile Pflegedienste können diesen Bedürfnissen in dem Ausmaß jedoch nicht gänzlich gerecht werden. So führt der Wechsel von Pflegepersonen zu Betreuungsinstabilität und „wenn die Pflege ganz ausfällt, das war natürlich dann Chaos, weil wir ja alle berufstätig sind“ (I008, Pos. 46). Besonders für die berufstätigen Angehörigen im Sample stellte die häusliche Angehörigenpflege einen konstanten Neu- und Reorganisationsprozess dar, um Berufstätigkeit und Pflege miteinander zu vereinbaren, wie I006 im Folgenden schildert:

„Jeder hat sein Leben. Jeder ist voll ausgelastet in seinem Leben. Und du kannst nicht einfach sagen ich nehme mir jetzt jemanden, der so intensive Betreuung braucht (....) es war finde ich, fast nicht möglich noch mehr zu unterstützen, sag ich jetzt mal. Vor allem, wenn du kleine Kinder hast und Arbeiten bist usw., dass du da noch mehr Betreuung übernimmst“ (I005 Pos. 12, 36)

Auch I008 berichtet, dass der Versuch ein 24-Stunden-Pflegesetting zu etablieren an der Kooperationsfähigkeit und Akzeptanz der betroffenen Person scheiterte. „Wenn die zugehörige Person nicht mitspielen will, ist es halt auch schwierig“ (I006, Pos. 164). Die Kooperation der betroffenen Person ist jedoch grundlegend für die Einführung von mobilen Pflegediensten, 24-Stunden-Pflege oder der Inanspruchnahme von Tageszentren.

„Also sie wollte eigentlich sehr gern zu Hause bleiben und ich hätte versucht, es ihr zu ermöglichen. Aber da sie nur eine einzige Pflegerin akzeptiert hat und alle anderen dann nimmer, ist das einfach nimmer gegangen“ (I008 Pos. 32)

„Also er ist halt ungern ins Tageszentrum hingegangen. Und dann haben sie mich angerufen. Ich soll ihn wieder abholen und das war immer für mich der totale Stress, dass er am nächsten Tag, dass er hingeht. Und wir haben ihm halt zugeredet auch mein Sohn, dass es gut für ihn ist und so. Ab und zu war er bereit, aber ja. Also, wir haben die ganze Palette durchgemacht“ (I004 Pos. 12).

Der Widerstand der betroffenen Person führt dazu, dass wichtige Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten nicht genutzt werden können und es für die Angehörigen zunehmend schwieriger wird die häusliche Pflege aufrechtzuerhalten. Das führt bei den Angehörigen, wie I005 schildert, zu einem enormen Stressempfinden, da der Versuch Pflegearbeit zu teilen an der Kooperation der Betroffenen scheitert. Dadurch fallen Pflege und Verantwortung wieder auf die Angehörigen zurück.

Daraus lässt sich ableiten, dass Versorgung und Pflege im häuslichen Bereich so lange tragfähig bleiben, wie sie zeitlich und organisatorisch stimmig eingebettet sind. Sie funktionieren, wenn Unterstützung im richtigen Moment, im wiederkehrenden Rhythmus und durch vertraute Bezugs- oder Pflegepersonen erfolgt. Wenn diese Passung wegbricht, gerät die Versorgung aus dem Gleichgewicht und erfordert einen neuen Zugang. Das Gelingen und Scheitern der häuslichen Pflege erscheinen dabei nicht als Gegensätze, sie bilden aufeinanderfolgende Phasen des Prozesses ab. Angehörige ordnen diese Erfahrungen rückblickend in ihren Erzählungen ein und bewerten diese.

Dazu kommt, dass das Fortschreiten des körperlichen und kognitiven Abbaus eine fortlaufende Neuausrichtung von Pflegetätigkeiten erfordern. In diesem Zusammenhang beschreiben Angehörige das Auftreten von kognitiven Symptomen und Verhaltensauffälligkeiten als besonders herausfordernd und psychisch belastend. Demenzielle Schübe, etwa in Form von Wahnvorstellungen, Tag-Nacht-Umkehr und aggressivem Verhalten, werden im Zusammenhang mit dem fortschreitenden Verlust körperlicher Funktionen, wie Inkontinenz als zentrale Belastungsfaktoren in der häuslichen Pflege benannt.

„Weil sie mir gegenüber auch aggressiv war. Nicht in Taten, sondern in Worten. Also dass die eigene Mutter sagt: Na dann leck mich am Arsch. Das hätte ich vorher lächelnd zur Kenntnis genommen und gesagt, das glaube ich nicht aber jetzt ist das anders“ (I006, Pos. 49)

„Und dann hat er einen Schlaganfall gehabt und da hat er einen Demenzschub gemacht ... und ich hab das dann nicht gepackt. Er ist die ganze Nacht aufgestanden, hat Halluzinationen gehabt, es war furchtbar“ (I002, Pos. 12)

„Und dann ist die Inkontinenz ärger geworden. Vor allem, dass sie sich in der Nacht die nasse Hose ausgezogen hat und sich dann keine neue angezogen hat und um 5:00 wie ich aufgestanden bin hat sie den Freischwimmer mehr oder weniger gehabt“ (I006, Pos. 47)

„Ich muss schauen, dass ein Klo in der Nähe ist, immer so Stress. Du bist immer voll im Stress als Angehöriger, dass nicht irgendwas, so etwas passiert und Windeln oder so, so etwas hätte er nicht angezogen“ (I005, Pos. 32)

„Ich habe in der Nacht nicht geschlafen, weil ich Angst gehabt habe, dass er mir irgendwo vielleicht bei der Tür hinausgeht und weg ist und dass er rechtzeitig aufs Klo findet“ (I007 Pos. 16)

Diese krankheitsspezifischen Veränderungen bringen Angehörige zunehmend an ihre Belastungsgrenzen und werden im häuslichen 1:1 Setting immer weniger handhabbar. Die Angehörigen schildern, dass vor allem akute Krisensituationen, wie etwa die Abgängigkeit der erkrankten Person Gefühle der Ohnmacht, des Kontrollverlusts und der ständigen Alarmbereitschaft hervorrufen.

„Jo i man wie's daham woa, is ma jo zweimal davongerennt ned? Jo do woa i hoid beim Doktor mit ihr. Und i red mit der Empfangsdame, hob i mi umdreht is furt gewesen auf einmal bum. Sie in ihrer eigenen Welt. Bin i gerennt umadaum. Draußen hods ghobt -10 Grad a. Ich denke, na bum de muss i unbedingt finden, de erfriert ma in da Nacht, wenn mas ned finden oder sowas? (...) Hab ich dann müssen auf die Polizei gehen (...) Und haums as daun mit der Funkstreife nach Hause gebracht aber mir is des vorkommen als wärs ihr wurscht. Ois hätts as goa ned mitgriagt. Daun hods an Mantel anghobt den hods in ersten Tag angehabt, der woa weg, wo sie den weggetan hat weiß i ned“ (I001, Pos. 120)

„Wenn ich ihn auch nur kurz alleine gelassen habe, war das ein Sitz auf Nadeln, schafft er das? Das da nichts passiert, dass nichts in die Hosen geht usw. (...) ich habe ihn, dann oft nur eine Stunde oder so Alleinlassen und das auch mit einem unguten Gefühl, aber es ist nicht anders gegangen (...) einmal hat er mir sogar rohen Fisch gegessen, den habe ich heraußen liegen gehabt zum auftauen, also er hat alles gegessen, was ihm untergekommen ist und das war halt eine ganz schwierige Situation“ (I007, Pos. 16)

Das schrittweise Erreichen der Belastungsgrenze von Angehörigen führt zur Entscheidungsschwelle, die den Übergang in die stationäre Pflege immer wahrscheinlicher macht. Dabei zeigte sich, dass es keinen einzelnen Wendepunkt gab, sondern einen langsamen Anstieg krisenhafter Situationen, der die häuslicher Pflege durch pflegende Angehörige an ihre Grenzen brachte.

Als zentrale dem Übertritt vorangehende Strategie von Angehörigen zeigt sich das aktive Hinauszögern des stationären Eintritts. Angehörige versuchen die Entscheidung für den Übertritt möglichst lange aufzuschieben und bis dahin alle verfügbaren Alternativen auszuschöpfen. Das Hinauszögern kann als Versuch gesehen werden, die Vertrautheit und Beziehung im häuslichen Umfeld so lange wie möglich aufrechtzuerhalten. In den Erzählungen der Befragten stellte sich heraus, dass die häusliche Umgebung als schützender Rahmen gesehen wird, der den Betroffenen Sicherheit bietet und in der Wahrnehmung der Angehörigen für Selbstständigkeit und Freiheit steht, welcher solange wie möglich erhalten werden soll.

„Meine Mutter hat, wie ich schon vorher gesagt habe, keinen. Also, die hatte dann keinen Mann. Die hat 56 Jahre lang alleine gelebt. Wenn sie sich gedacht hat, ich ziehe mir heute Socken an, hat sie sich angezogen, wenn sie draußen gesehen hat der Rosenstock wird gelb, dann hat sie ihn ausgerissen oder ausgegraben. Sie hat niemanden gefragt. Und das war irgendwo meine große Angst. (Ja) und sie dann dort steht und durchdreht“ (I006, Pos. 49)

Die Aussage von I006 macht deutlich wie stark biografische Erfahrungen und frühere Lebensformen in den Entscheidungsprozess für oder gegen den Heimeintritt miteinfließen. Die betroffene Person, in diesem Fall die Mutter, wird als eine über Jahrzehnte selbstständig lebende Person beschrieben, die Alltagsentscheidungen immer selbstbestimmt und ohne Rücksprache mit anderen traf. Die frühere Selbstständigkeit der Mutter bleibt in diesem Fall für den Angehörigen ein zentraler Maßstab und verstärkt die Sorge, dass der Heimeintritt als starke Einschränkung wahrgenommen wird. I006 benennt Angst, die Mutter könne „durchdrehen“ als zentrales Gefühl und verweist auf die Befürchtung, dass der Verlust von Selbstbestimmung und vertrauten Handlungsräumen zu Überforderung führt. Dies macht die Dynamik des Aushandlungsprozesses sichtbar, der sich im Spannungsfeld zwischen Schutz und Autonomie bewegt. Zugleich zeigt sich wie biografische Erfahrungen Entscheidungen über den Heimeintritt emotional aufladen und erschweren. In der Folge wird der Heimeintritt von Angehörigen häufig bewusst hinausgezögert. Zudem schildert I006, dass er den notwendigen Schritt *„lange vor sich hergeschoben“* habe, *begünstigt durch eigene berufliche Ressourcen, die ein längeres Verbleiben zu Hause zunächst ermöglichten* (I006, Pos. 35).

Auch I003 beschreibt eine klare innere Ablehnung gegenüber dem Heimeintritt und den Wunsch, diesen so lange wie möglich zu vermeiden, bis die Situation schließlich so schwierig wurde, dass auch andere Familienmitglieder zur Anmeldung rieten (I003, Pos. 48). Das Hinauszögern zeigt sich dabei an der inneren Haltung, aber auch in konkreten Handlungen der Angehörigen. So berichtet I003, dass die notwendigen Unterlagen zwar bereits ausgedruckt zu Hause lagen, sie diese jedoch *„ewig liegen gehabt“* habe, was den Übergang zusätzlich verzögerte (I003, Pos. 48). Erschwerend kommt hinzu, dass fehlende Gesprächsmöglichkeiten mit der erkrankten Person die Entscheidung eines Übertritts zusätzlich belasten. Die Entscheidung des Übertritts wird daher im Austausch mit anderen Angehörigen und Professionist:innen getroffen. Das Hinauszögern kann somit als temporäre Bewältigungsstrategie zur Vermeidung des Übergangs gesehen werden.

Das führt zu einem weiteren zentralen Ergebnis dieser Kategorie, und zwar, dass Übergänge in die stationäre Pflege nicht allein von den Angehörigen und Krisen eingeleitet werden, sondern auch durch Interventionen oder Appellen von Ärzt:innen, Sozialarbeiterinnen und anderen Familienmitgliedern im Zusammenspiel mit der Pflegestufe drei. Ärzt:innen stellen dabei eine externe Instanz dar, die die Situation bewerten und klare Grenzen benennen. Die Empfehlungen von Professionist:innen stoßen bei den Angehörigen einen Reflexionsprozess an und tragen infolgedessen dazu bei, dass ein Übertritt in die stationäre Pflege als notwendiger Schritt erkannt wird. Das führt zu explizitem Handlungsdruck bei den Angehörigen. I004 berichtet, *„die Sozialarbeiterin sagte, es wird nicht mehr gehen, dass er zu Hause bleibt. Also solange können sie nicht warten. Und da habe ich dann nach einem Heim geschaut“* (Pos. 18). Auch I003 betont, *„empfohlen hat ma das eben unsere praktische Ärztin. Schon sehr lange und hat sie gesagt, melden Sie sich wenigstens an, Sie werden das nicht schaffen und das geht nicht etc. und es ist sowieso Wartezeit“* (Pos. 48). In ähnlicher Weise schildert I001 *„die Ärztin hat gesagt, sie müssen was machen sonst hab i sie da auch bald auf der Couch liegen. So hods des gsogt. Sie werden nicht fertig mit dem Ganzen. Sie werden das nicht aushalten“* (Pos. 30). Die behandelnden Ärzt:innen benennen und prognostizieren nicht nur die zunehmende Belastung für die pflegenden Angehörigen, sie verweisen explizit auf die Gefahr des eigenen Zusammenbruchs. Damit wird Verantwortung nicht ausschließlich auf die Versorgung der erkrankten Person bezogen, sondern auch auf den Schutz der pflegenden Angehörigen ausgeweitet. Auch im Fall von I006 wird der ärztliche Appell als ein Moment beschrieben, in dem Handlungsbedarf unmissverständlich formuliert und Vorbereitung eingefordert wird, was letzten Endes zur Anmeldung in einem Pflegeheim führte.

„Auf der anderen Seite muss ich noch ehrlich sagen wir hatten am Anfang die Pflegestufe zwei, mit der wär sie sowieso nicht ins Heim gekommen, weil da brauchst du Pflegestufe drei und dann hatten wir die Pflegestufe vier und erst dann. Da hat mich dann mein Arzt zur Brust genommen und hat gesagt Du, mach etwas. Es ist ganz wichtig, da irgendwie was vorzubereiten. Und aufgrund dessen bin ich dann ehm aufgrund dessen bin ich. Dann ehm habe ich, habe ich meine Mutter dann beim Heim angemeldet“ (I006, Pos. 35)

I006 verweist zudem auch auf formale Zugangsregelungen für den Übergang in die stationäre Pflege. Der Übertritt wird somit nicht allein durch subjektive Überforderung oder moralisches Abwägungen bestimmt, sondern auch durch institutionelle Zugangslogiken wie der Pflegestufenregelung.

I006 berichtet in diesem Zusammenhang, solange lediglich Pflegestufe zwei vorlag, erschien der Übergang als strukturell nicht möglich. Erst mit der Einstufung in eine höhere Pflegestufe wurde der Zugang zur stationären Versorgung überhaupt eröffnet. Die Pflegestufe drei stellt damit ein formales Kriterium dar, das Handlungsräume freigibt oder begrenzt und den Zeitpunkt des Übergangs damit maßgeblich mitstrukturiert. Der ärztliche Appell erhält vor diesem Hintergrund besonderes Gewicht, da er in einem Moment erfolgt, in dem institutionelle Voraussetzungen erfüllt sind und die Vorbereitung nicht mehr aufschiebbar erscheint. Das verdeutlicht, dass formale Zugangsbestimmungen sowie Einschätzungen und Prognosen von Professionist:innen eine zentrale Rolle dabei spielen den Übergangsprozess einzuleiten und Entscheidungen, die von Angehörigen lange hinausgezögert werden voranzutreiben. Das bietet den Angehörigen die Möglichkeit den Übergang neu zu bewerten, indem sie ihn nicht als persönliches Scheitern sehen, sondern als notwendige Reaktion auf eine nicht mehr tragfähige Situation im häuslichen Setting.

„Ich habe sämtliche Möglichkeiten, die man hat kennengelernt und ausgenutzt (...) Es ginge zu Hause nicht mehr“ (I004 Pos.64, 28)

„Das habe ich dann so für mich dann über Nacht und Nebel entschieden, weil ich habe mir gedacht na, ich melde ihn jetzt an und dann waren in @@Ort Wunschheim@@ dann aber drei vor mir. (...) Und irgendwo hab ich dann das Gefühl gehabt, ich halte das nicht mehr aus. Dann war ich in @@Ort in Nö@@ auf der BH und habe dort mit der einmal geredet und gesagt, ich kann überhaupt nicht mehr schlafen. Ich schaffe das nicht mehr“ (I007 Pos. 84)

Die Entscheidung für die Anmeldung und Übersiedelung in die stationäre Pflege kann als Konsequenz des Krankheitsverlaufs gesehen werden. Sie entsteht an einer sensiblen und zugleich kritischen Entscheidungsschwelle, die von akutem Handlungsdruck der Angehörigen geprägt ist. Die Folgen der Entscheidung können jedoch aufgrund langer Wartezeiten nicht unmittelbar umgesetzt werden. Dadurch wird die Belastung im häuslichen Setting immer höher und unzumutbarer für die Angehörigen, wie I004 und I005 schildern:

„Also ja, ich habe ihn gehabt so lange es gegangen ist. Und dann haben wir zum Glück den Platz gehabt. Weil dann habe ich schon woanders geschaut, ob es früher einen Platz gibt, weil ich mir gedacht habe ich halte es nicht mehr aus“ (I004 Pos. 14)

„Weil wenn du einmal den Entschluss gefasst hast du gibst denjenigen in ein Heim, dann bist du ja eigentlich eh schon am Ende. Also da willst du, dass es eh so schnell als möglich funktioniert“ (I005 Pos. 84)

Nachdem die Entscheidung für einen Heimeintritt getroffen wurde wird deutlich, wie stark die Belastung der Angehörigen bereits fortgeschritten ist, persönliche Grenzen erreicht wurden und jegliche Ressourcen ausgeschöpft sind. Daraus lässt sich schlussfolgern, dass der Übergang an dem Punkt beginnt, an dem Angehörige unter zunehmendem Druck Entscheidungen treffen müssen. Die Befragten schildern, dass sie diese Entscheidung nicht als freie Wahl erlebten, sondern als notwendigen „letzten“ Schritt, um handlungsfähig zu bleiben.

Zusammenfassend kann als Ergebnis dieser Kategorie festgestellt werden, dass der Übergang in die stationäre Pflege an der Grenze des Leistbaren der häuslichen Pflege beginnt, wenn strukturelle und familiäre Ressourcen ausgeschöpft wurden und sich krisenhafte Ereignisse anhäufen.

6.2 Verantwortung übernehmen: zwischen moralischer Pflicht und praktischer Überforderung

Mit dem Krankheitsverlauf einhergehend zeigte sich, dass die zunehmende Verantwortungsübernahme von Angehörigen für die Betroffenen eine zentrale und zugleich spannungsreiche Grunddynamik darstellt. Sie wurde in den Erzählungen der Angehörigen als eine schleichende Verschiebung von anfänglicher Unterstützung bei Alltagstätigkeiten bis hin zur vollständigen Übernahme von Verantwortung, schließlich auch auf rechtlicher Ebene beschrieben. Angehörige nehmen dabei ihre Rolle als verpflichtende Zuständigkeit für die Sicherheit und das Wohlergehen der demenzerkrankten Person wahr.

In der folgenden Abbildung 9 wird die Kategorie „Verantwortung“ genauer aufgeschlüsselt.



Abbildung 9: Ergebniskategorie 2: Verantwortung übernehmen- Zwischen moralischer Pflicht und praktischer Überforderung

Wie Abbildung 9 verdeutlicht entsteht die Verantwortungsübernahme im Kontext des familiären Naheverhältnisses und der langjährigen Pflegebeziehung der Angehörigen. Ehepartner:innen oder Kinder übernehmen aufgrund des fortschreitenden Krankheitsverlaufs eine wichtige und stützende Funktion für die Betroffenen.

„Wenn es beim Nachbarn ist, dann denkt man sich naja, wird schon nicht so schlimm sein. Bei der eigenen Mutter kommt man eh nicht aus. Aber ja, das ist ein schwieriges heikles Thema“ (I006, Pos. 166)

Die Verantwortungsübernahme im familiären Kontext erscheint, wie I006 schildert, als nicht frei wählbare Aufgabe, eher als moralisch verpflichtende Selbstverständlichkeit durch die Beziehungsgeschichte. Im Unterschied zu Situationen außerhalb der Familie entfällt bei der eigenen Mutter die Wahlmöglichkeit der Distanzierung. Verantwortung zu übernehmen wird damit zur alternativlosen Tatsache, die I006 als „*heikel*“ und belastend beschreibt, jedoch nicht in Frage stellt. Verantwortungsübernahme wird daher sowohl durch den Krankheitsverlauf bestimmt als auch durch die emotionale Bindung und die biografische Beziehungsgeschichte.

Als Ursache für das Übernehmen von Verantwortung nennen die Angehörigen, den kognitiven Abbau der Betroffenen. Erste Anzeichen von Demenz zeigten sich im Alltag durch Orientierungsprobleme und Vergesslichkeit, wie beispielsweise *„Sachen nicht finden oder Schlüssel stecken lassen beim Postkasten“*. Retrospektiv schlussfolgerten die Angehörigen, dass diese ersten Anzeichen erst später zugeordnet werden konnten und *„im Prinzip über die Hintertür mitbekommen“* wurden. I008 erzählt *„(...) also wir sind ja dann, wie es wahrscheinlich eh oft üblich ist, relativ spät erst draufgekommen, dass die Mutti eigentlich dement ist“* (I008, Pos. 22). Auch I001 berichtet *„(...) aber wie gesagt, es dauert a Weile bis du als Angehöriger drauf kommst was die hat, das dauert eine Weile. Es is ned glei so, dass du, was i ned, du gleich drauf kommst, dass du sagt, heast pass auf de hod jo wos. (lacht) So ist es nicht* (I001, Pos. 252). Die ersten Anzeichen einer Demenzerkrankung werden daher zunächst von den Angehörigen wahrgenommen, jedoch erst vergleichsweise spät als solche eingeordnet. Das führt dazu, dass dementsprechende Therapien und Behandlungsmöglichkeiten erst in fortgeschrittenen Stadien erfolgen. Grund dafür erscheint, dass Betroffene Strategien entwickelt haben, um die Symptome sehr lange und gut zu verschleiern oder zu bagatellisieren.

„Sie hat gelogen und hat Theater gespielt. Und hat mir irgendeine Wuchtl erzählt. Ja, und sie hat das wunderbar überspielt mit so Floskeln wie ah des hob i ned gesehen. Do hob i ned zugehört oder solchen Geschichten. Und das hat sie bei vielen anderen Sachen auch gemacht. Und du kommst erst relativ spät drauf. Dann hat sie irgendwann einmal den Schlüssel verlegt. Und so weiter und so fort. Und mit dem ist man dann langsam bin ich, langsam draufgekommen. Hallo? Da hat es was. (I006, Pos. 154)

„Ich glaube, als Angehöriger wenn man den Menschen Tag und Nacht sieht. Ehm man merkt schon, dass da irgendwas ist. Mein Gott ja, man wird älter und man vergisst und so. Es ist aber dann schon gravierend geworden. Und zum Arzt wollte er ja prinzipiell nicht gehen, denn er ist ja nicht verrückt und er ist ja nicht, was weiß ich was alles? (...) Bis man halt dann einmal doch beim Arzt waren und der hat festgestellt, das ist Demenz vom Typ Alzheimer“ (I003, Pos. 36)

Angehörige übernehmen schrittweise immer mehr Aufgaben im Alltag und damit auch Verantwortung, um die erkrankte Person so gut es geht zu unterstützen. Mit dem Fortschreiten des kognitiven Abbaus und dem einhergehenden Verlust von Urteils- und Entscheidungsfähigkeit, kommt es langsam zur Erkenntnis, dass Verantwortlichkeit gänzlich neu ausgehandelt werden muss. Denn nach einem gewissen Fortschritt der Demenzerkrankung ist die Selbststeuerung und Selbstverantwortung der erkrankten Person stark beeinträchtigt und nicht mehr verlässlich. I008 erzählt: *(...) und a dieses Verlieren, dieser Selbstständigkeit von der Mutti, die alles immer alleine gemanagt hat. Ja, die hat ja, ja dass das alles weg ist“ (I008 Pos. 110).*

An diesem Punkt stellten die Angehörigen fest, dass auch die Übernahme rechtlicher Verantwortung, etwa in Form von einer Erwachsenenvertretung oder Vorsorgevollmacht aus Sicherheitsgründen sinnvoll erscheint. Durch diese rechtlichen Regelungen erhält die zuvor informell übernommene Verantwortung einen formalen Rahmen. Dies ermöglicht es den Angehörigen notwendige rechtliche Entscheidungen zu treffen, wozu auch die Entscheidung eines Heimeintritts zählen kann.

„Du overrultst ja deine Mutter. Ich habe halt dann dazu stehen müssen, dass ich sage: gesetzlicher Erwachsenenvertreter, dass ich gesagt habe, das Konto läuft jetzt auf mich und auf meine Mutter, damit es da jetzt keine Komplikationen gibt und keine Brösel, wenn irgendwas passiert“ (I006, Pos. 73, 89)

„Vorsorgevollmacht, das haben sie mir auch geraten. Und die habe ich gemacht, da war er auch noch relativ gut und das war aber auch, und da war er aber einverstanden (I004, Pos. 32)

„Gott sei Dank habe ich rechtzeitig eine Vorsorgevollmacht gemacht. Also, da muss ich wirklich einigen Leuten dankbar sein, dass mir die das geraten haben. Weil sonst hätte ich nur die Erwachsenenvertretung und das wär ein Wahnsinn. Also so habe ich eigentlich die ganze, alles abwickeln können“ (I007, Pos. 24)

Mit der Übertragung der Verantwortung auf rechtlicher Ebene verschiebt sich die Beziehungsdynamik von der gemeinsamen Alltagsgestaltung immer mehr zur Sicherstellung von Funktionalität und Schutz. Sie ist jedoch grundlegend, um die Handlungsfähigkeit der

Angehörigen aufrechtzuerhalten, führt aber gleichzeitig zu einem ambivalenten Gefühlserleben. Denn Angehörige schildern einerseits den starken Wunsch, die Beziehung zu den Betroffenen zu sichern, andererseits sind aufgrund eines fortgeschrittenen Krankheitsstadiums autonomieeinschränkende Eingriffe notwendig, um den Schutz und die Sicherheit der Person zu gewährleisten. Verantwortung bewegt sich damit in einem Spannungsfeld zwischen fürsorglichem Beziehungshandeln und kontrollierendem Eingreifen. Als Konsequenz daraus entsteht eine Veränderung der Beziehungsdynamik, welche Angehörige als sehr herausfordernd erleben, wie I008 im Folgenden beschreibt:

„Aber man hat dann halt die Verantwortung, weil was ist wenn sie wegfährt, man muss ihr den Schlüssel wegnehmen. Das ist ganz arg, wenn man den Eltern was wegnehmen muss. Und boa das war, und das habe ich auch bei anderen Personen schon gehört, das war echt das Schlimmste, wenn es den eigenen Vater oder bei mir wars halt die Mutter sagen musst, na du kannst nicht mehr Auto fahren. Und der sieht das nicht ein, ja (...) Und noch dazu, dass das die Tochter dann sagt. Also das ist ganz schwierig. Und man will es ja den Eltern nicht sagen, weil früher hat man halt immer von den Eltern alles gehört. Und jetzt auf einmal ist es umgekehrt und die Situation ist a ganz schwierig“ (I008, Pos. 112)

In den Erzählungen der Angehörigen wird außerdem deutlich, dass durch die zunehmende Verantwortungsübernahme, auch das Erleben von Erschöpfung, Selbstzweifeln und Einsamkeit ansteigt. Diese Gefühle hängen damit zusammen, dass das Gegenüber immer weniger in die Entscheidungsprozesse miteinbezogen werden kann. I005 berichtet über ihre Mutter, die ihren demenzerkrankten Vater pflegt: *„Die Mama hat natürlich auch schon sehr lange keinen Partner mehr gehabt, weil ja Gespräche in der Form gar nicht mehr möglich sind. Und es ist egal, wenn man auf was vergisst, man hat jemanden zum Reden aber eigentlich fehlt ja dieser Mensch auch als der Mensch, denn man hat ja auch gerne einen Partner in seinem Leben“* (I005, Pos. 67). I005 beschreibt, dass Gespräche *„in der Form gar nicht mehr möglich sind“*. Was aufzeigt, dass neben der Kommunikation auch das wechselseitige Verstehen und die Resonanz im interaktiven Austausch miteinander verloren gehen. I008 benennt in diesem Zusammenhang auch wie dauerhafte Verantwortungsübernahme im häuslichen Setting zur schrittweisen Überforderung wird: *„Jeder ist voll ausgelastet in seinem Leben. Du kannst nicht sagen, ich nehm das jetzt permanent“* (I008 Pos. 56). *„Weil, auch wenn die Pflegerinnen im Haus waren, wir wohnen relativ nah. Es hat halt immer irgendwas sein können, wo man halt angerufen wurde oder ich bin halt hingekommen. Und man hat trotzdem immer die Letztverantwortung“* (I008, Pos. 40). Als Konsequenz der übernommenen

Verantwortung zeigen sich Rollenverschiebungen und Beziehungsasymmetrien von Ehepartner:in, Sohn, Tochter zu verantwortlichen Entscheidungsträger:innen.

Nach dem Übertritt von der häuslichen in die stationäre Pflege wurde für die Angehörigen erst ersichtlich wie belastend die dauerhafte Verantwortungsübernahme war. So schilderten I008 und I004: *„Entlastend war, dass ich nicht die letzte Verantwortung habe“* (I008, Pos. 50).

„Aber die ersten Tage danach oder den Tag. War ich eigentlich nur froh, dass die Verantwortung weg ist“ (I004, Pos. 22). Im weiteren Verlauf zeigte sich jedoch, dass die Verantwortung nach dem Übertritt nicht gänzlich endet. Sie organisierte sich neu und wurde in neue Routinen überführt. Der Übergang in die stationäre Pflege wird daher einerseits als Entlastung, andererseits auch als formale Umstrukturierung der Verantwortung erlebt.

Zusammenfassend erweist sich die Kategorie *„Verantwortung übernehmen zwischen moralischer Pflicht und praktischer Überforderung“* als zentraler Moment des Aushandlungsprozesses. Mit der zunehmenden Übernahme von Verantwortung verschiebt sich Fürsorge schrittweise von gemeinsamem Beziehungshandeln hin zu einseitig getragener Zuständigkeit. In dieser Verschiebung wird der Übergang zur Kategorie *„Kontrolle“* sichtbar. Verantwortung wird dabei zunehmend über formale Zuständigkeiten sowie institutionelle Strukturen abgesichert. Kontrolle erscheint dabei nicht als Gegenpol zur Verantwortung. Sie stellt deren konsequente Fortführung unter veränderten institutionellen Bedingungen dar.

6.3 Kontrolle verlieren, teilen oder bewusst abgeben

Die Kategorie „Kontrolle“ wird in den Erzählungen der Angehörigen vor allem in Situationen sichtbar, wo sie verloren geht und die Handlungsmöglichkeiten der Angehörigen in Interaktion mit der betroffenen Person nicht mehr möglich sind.



Abbildung 10: Ergebniskategorie 3: Kontrolle verlieren, teilen oder bewusst abgeben

Wie Abbildung 10 zeigt entsteht Kontrollverlust aufgrund der zunehmenden Unvorhersehbarkeit des Handelns und Verhaltens der Betroffenen. Das führt dazu, dass der Alltag im häuslichen Umfeld für die pflegenden Angehörigen immer herausfordernder wird und von Gefühlen des Kontrollverlusts, der Überforderung und der Ohnmacht begleitet wird. Kontrolle zeigt sich besonders darin wie Angehörige den Alltag der Betroffenen strukturieren und absichern, weil die Person selbst nicht mehr dazu in der Lage ist. Dadurch kommt es zu einer Verschiebung von moralisch begründeter Verantwortung und es entstehen immer mehr Situationen, die Überwachung, Einflussnahme und Kontrolle erfordern. So wird aus dem „*ich bin verantwortlich*“ zunehmend ein „*ich muss sie oder ihn ständig im Blick haben und kann die Person nicht mehr alleine lassen*“.

I006 schildert dazu Folgendes:

„Ehm meine Mutter sollte auch nicht mehr rausgehen, weil sie das einfach auch alles nicht mehr. Nicht mehr geschafft hat im Kopf. Die ist oft vier, fünf Stunden draußen gewesen und ist auf der Straße gestanden und hat zusammengekehrt und hat alles, was auf der Straße gelegen ist, in die Hand genommen. Und wenn ich alles sage, dann meine ich auch alles. Also von dem, was die Hunde verlieren bis zu den, bis zu den Laubblättern, hat sie alles genommen und in den Mistkübel gegeben, mit den Händen (...) es gehen dir ja tausend Sachen durch den Kopf, wenn so was ist (...) auch diese Thematik mit Einsperren, Freiheitsbeschränkung“ (I006, Pos. 77,79)

Die Ursache für den zunehmenden Kontrollverlust entsteht aufgrund des Zusammenspiels von zunehmender Gefährdung der erkrankten Person und der daraus resultierenden Daueranspannung der Angehörigen. Die kognitive Desorientierung ist daher ausschlaggebend dafür, dass alltägliche Bewegungsfreiheit nicht mehr als sicher erlebt wird. I006 beschreibt, dass solche Situationen ein permanentes Risikobewusstsein erzeugen, in dem *„dir ja tausend Sachen durch den Kopf gehen“*. Das macht zugleich auch das moralische Dilemma von Sicherheit und Autonomie sichtbar. Diese akuten Gefährdungssituationen zwingen Angehörige zu erhöhter Wachsamkeit und tiefgreifenden Anpassungen des eigenen Lebens. Wie I001 schilderte *„do musst du hoid doppelt so viel aufpassen“* und *„dein Leben halt selber umändern“* (I001, Pos. 228). Kontrollverlust kann somit als Folge des Scheiterns aller bisheriger Bewältigungsstrategien im häuslichen Setting gesehen werden. Die Sicherheit der betroffenen Person ist zu dem Zeitpunkt nicht mehr zuverlässig herstellbar, ohne die eigene Lebensführung grundlegend umzustellen.

In den Erfahrungsberichten der Angehörigen zeigte sich, dass die Art und Weise wie Kontrolle verloren, geteilt oder abgegeben wird von der Unterstützung des sozialen Umfelds, den subjektive Selbstansprüchen und institutionellen Rahmenbedingungen beeinflusst wird. Hinsichtlich der sozialen Unterstützung konnte festgestellt werden, dass dort wo Angehörige praktische und emotionale Entlastung erfahren, das Abgeben von Kontrolle und der Heimeintritt eher möglich sind. Besonders der emotionale Rückhalt durch andere Familienmitglieder oder Freund:innen stellt für die Angehörigen eine wichtige Entlastungsressource dar und beeinflusst den Schritt des Übergangs.

„(...) aber da hat mir die Schwiegertochter den Rücken gestärkt und gesagt schau des ist für ihn besser, es ist für dich besser, du hältst es nicht aus. Mittlerweile weiß ich, dass das so ist. Aber es war furchtbar“ (I003, Pos. 66)

„(...) von der Familie her zu 100 %, von den Freunden zu 100%. Also die haben mich eigentlich immer alle bestärkt und gesagt du musst, also das musst du schaffen, sonst bleibst du auf der Strecke. Und wenn du mal krank wirst, dann ist es schon zu spät“ (I008, Pos. 78)

„Und dann hat sie aber eh von unserer Familie immer die Unterstützung gehabt, weil wir dann gesagt haben, ja dann gib ihn ins Heim, weil es bringt ja nichts, wenn du kaputt gehst“ (I008, Pos. 20)

Kollektive Bestärkung durch andere wirkt auf die Angehörigen nicht nur entlastend, sie legitimiert auch die Abgabe von Kontrolle auf moralischer Ebene. Die Unterstützung des sozialen Umfelds erscheint an diesem Punkt als entscheidende Stimme, die einen inneren Entscheidungsprozess anstößt und die Bedeutungszuschreibung von „*Ich gebe auf*“ zu „*Ich handle verantwortungsvoll*“ verschiebt. Familie und Freund:innen sehen dabei die Überforderung der Angehörigen und benennen die Kontrollabgabe durch den Übertritt in die stationäre Pflege als notwendigen Schritt und Selbstschutz. Zudem prägen moralische Selbstansprüche und biografische Beziehungsmuster maßgeblich wie leicht oder schwer Kontrolle im Übergangsprozess abgegeben werden kann. So zeigte sich, wenn die Beziehung zur erkrankten Person stark über Fürsorge und Verlässlichkeit definiert wird, die Kontrollabgabe durch einen Heimübertritt als Loyalitätsverlust oder Aufgeben von der Angehörigen bewertet wird. Dies wird implizit darin sichtbar, dass Angehörige trotz eigener Erschöpfung und Überforderung weiterhin versuchen den ansteigenden Ansprüchen durch umfassende Aufsicht gerecht zu werden.

Weiters konnte festgestellt werden, dass Kontrolle abzugeben beziehungsweise diese zu teilen für die Angehörigen bedeutet, zu akzeptieren, dass sie selbst nur begrenzte Einflussmöglichkeiten und Ressourcen haben und diese an einem gewissen Punkt ausgeschöpft sind.

„Ja, ich meine, auf der einen Seite tut er mir irrsinnig leid aber das ginge Daheim überhaupt nicht mehr, weil dann müsste ich mein Leben und.. müsste ich sterben, also mehr oder weniger. Also es war ja dann eigentlich der Grund, war ja dann mein Kreislauf“ (I007, Pos. 34)

„Es ist mir bewusst, dass das gemeinsame Leben vorbei ist“ (I004, Pos. 40)

Durch die Aussage von I004 kann aufgezeigt werden, dass das Abgeben von Kontrolle eng mit dem inneren Anerkennen des Verlustes des gemeinsamen Lebens verbunden ist. Durch diese Erkenntnis entsteht auch ein Realitätswechsel, der es ermöglicht Kontrolle institutionell zu verlagern. Der Übergang markiert neben dem Ortswechsel auch den emotionalen und

irreversiblen Verlust des vertrauten Gegenübers. Mit dem Übertritt in die stationäre Pflege wird Kontrolle somit nicht einfach nur aufgegeben, sie wird aktiv neu verhandelt, etwa durch das Einlassen und Vertrauen auf das Fachpersonal und die Institution oder dem bewussten Zurücktreten aus Alltagsentscheidungen. Gleichzeitig bleibt Kontrolle teilweise erhalten, indem Angehörige informell überwachen oder symbolisch präsent bleiben.

Die formale Kontrollabgabe durch den stationären Übertritt wird von den Angehörigen ambivalent erlebt. Denn einerseits wirkt das bewusste Abgeben von Kontrolle entlastend, weil der permanente Druck der häuslichen Alltagsüberwachung wegfällt, Entscheidungen nicht mehr allein getragen werden müssen und Sicherheit nun institutionell abgesichert wird. Andererseits erleben Angehörige aber auch Schuld, Traurigkeit und Verunsicherung.

Die Ambivalenz der Kontrollabgabe wird im Datenmaterial besonders in den emotionalen Reaktionen nach dem stationären Übertritt deutlich. I003 beschreibt, dass sie sich *„am Anfang Vorwürfe gemacht“* habe und lange geglaubt habe, sie hätte *„irgendwas anders machen können“*, bevor sie anerkennen konnte, dass man *„gegen die Krankheit nichts tun“* könne (I003, Pos. 104). Zudem schildern I002 und I008:

„Am Anfang hab ich nur geheult, ich bin durch die Wohnung gegangen und hab nur geheult, weil er nicht mehr da war“ (I002, Pos. 78).

„Am Anfang wollte er ununterbrochen nach Hause. Ich weiß nicht, ob er es wirklich realisiert hat. Weil, wenn wir nach Hause gekommen sind, früher hat er auch gesagt, da wohne ich nicht, da gehe ich nicht hinein, da hat es viel Überredung oder sonst was gebraucht“ (Mhm) (I003, Pos. 90)

„Also mir ist es nicht gut gegangen und mir geht es auch noch immer nicht ganz gut, weil eben meine Mutter die Generation ist, die nicht gesagt hat, jo bitte es geht nicht mehr. Ich will jetzt nicht mehr zu Hause bleiben. Also es ist und war schwer, weil ich glaube, dadurch, dass sie ja nicht weiß und einsieht, dass sie dement ist, weiß ja auch nicht, warum sie überhaupt dort sein soll. Und sie hat auch immer wieder verweigert und sagt bis heute, dass sie nicht dement ist“ (I008, Pos. 42,22)

Erschwerend wirkt, wenn die erkrankten Personen selbst den Übergang nicht nachvollziehen können und immer wieder den Wunsch nach dem eigenen Zuhause äußern. Dadurch bleiben die Angehörigen mit dem Gefühl zurück etwas gegen den Willen der Betroffenen entschieden zu haben. Besonders belastend wird dies in der Kombination, wenn die betroffene Person nicht versteht, warum sie überhaupt in einem stationären Pflegeheim ist.

Die Abgabe von Kontrolle bringt somit zwar eine praktische Entlastung, löst aber zugleich auch Schuldgefühle und Traurigkeit bei den Angehörigen aus.

Zusammenfassend ist das Fortschreiten der Krankheit von einem stetigen Kontrollverlust begleitet, der weder von der Person selbst, den Angehörigen oder einer stationären Unterbringung aufgehalten oder rückgängig gemacht werden kann. Eine Stabilisierung durch Routinen und Kontinuität in einem sicheren professionellen Umfeld ist das was es an dieser Stelle braucht. Ein stationäres Pflegesetting stellt dafür den passenden Rahmen zur Verfügung. Daraus kann geschlossen werden, dass Angehörige Kontrollverlust als starke Belastung erleben, die aber gleichzeitig auch als Auslöser und aktiver Schritt gesehen werden kann, um Entlastung und Versorgungssicherheit zu ermöglichen.

6.4 Beziehung neu definieren trotz fortschreitendem Abbau der Person

Die Kategorie „*Beziehung neu definieren trotz fortschreitendem Abbau der Person*“ konnte fallübergreifend als weiteres zentrales Phänomen im Übergangserleben der Angehörigen identifiziert werden und wird in der folgenden Abbildung 11 genauer beschrieben.



Abbildung 11: Ergebniskategorie 4: *Beziehung neu definieren trotz fortschreitendem Abbau der Person*

Die stetige Neudefinition der Beziehung zwischen Angehöriger und betroffener Person vollzieht sich vor dem Hintergrund des fortschreitenden kognitiven wie auch kommunikativen Abbaus der demenzerkrankten Person. Bisherige Beziehungsmuster, wechselseitige Interaktion, geteilte Erinnerungen und gemeinsame Entscheidungsfähigkeit verlieren schrittweise ihre Selbstverständlichkeit und müssen neu gestaltet werden.

„Eigentlich sagt die Mama hat sie ja schon seit fünf Jahren keinen Partner mehr, weil er ja eigentlich Gespräche nicht mehr führen kann also er ist eigentlich mehr ein Patient“ (I005, Pos. 97).

„Mein Mann war ein Mathematiker und Systemanalytiker, er hat immer überall hin gefunden. Also das ist alles, alles weg. Es ist das ganze Leben weg. Wenn ich sage, ob er sich an @@Ort@@ erinnert, sagt er zwar ja aber ich glaube nicht. Das war früher sein Lebensmittelpunkt. Und so. Das ganze Leben ist weg“ (I004, Pos. 70)

Angehörige nehmen den allmählichen Abbau der Betroffenen als fortwährenden Verlust der vertrauten Beziehung und des gemeinsamen Lebens wahr. Versuchen aber gleichzeitig die Verbindung und die Beziehung zu den Betroffenen aufrechtzuerhalten. Das führt zu hohen psychischen Belastungen der Angehörigen, da das Bemühen um Beziehung einseitig erlebt wird.

„Sehr einseitig, sehr einseitig. Ich mag ihn noch immer so wie vorher. Nur es kommt sehr, sehr selten eine Reaktion. Ab und zu kommt ein Lächeln. Manchmal habe ich den Eindruck er streichelt mich. Aber umgekehrt streichelt er manchmal auch die Pflegerin wann sie irgendetwas tut. Ich weiß nicht, ob er realisiert, dass das ich bin“ (I003, Pos. 94)

„Zeitweise war ich schon am Rande meiner Kräfte aber ich habe immer gesagt Aufgeben tut man ein Brief, ich schaffe das“ (I007, Pos. 24)

Als Ursache für die Neudefinition der Beziehung kann die Summe der gemachten Erfahrungen im Zeitverlauf identifiziert werden, die den Angehörigen zeigte, dass vertraute Formen des Miteinanders nicht mehr wie gewohnt funktionieren. Angehörige erleben, dass emotionale Resonanz oder Verlässlichkeit aufgrund der Erkrankung vom Gegenüber nicht mehr erwartet werden können. Zudem kommt die Erfahrung, dass sich die Betroffenen in ihrer Identität tiefgreifend verändern und für die Angehörigen in ihrem Verhalten und ihren Aussagen nicht mehr wiedererkennbar sind. Beziehung muss daher im Verlauf der Erkrankung immer wieder neu ausgehandelt werden, ohne dabei auf frühere vertraute Praktiken und Kommunikationsmuster zurückgreifen zu können.

„Was wirklich ganz arg ist (..) Die Belastung ist, dass meine Mutter sich so ganz extrem verändert. Also, dass man damit umgehen lernt, dass der Mensch ganz anders wird. Und das ist wirklich manchmal sehr schwer zu ertragen, weil man oft die Mutti gar nicht in ihrem Verhalten wiedererkennt (...) weil die Mutti war nie so wie sie quasi während ihrer Demenzzeit war (...) manchmal denke ich mir, das ist nicht die Mutti“ (I008, Pos. 96, 98)

Mit dem Übertritt in die stationäre Pflege wird dieser Prozess nochmal verschärft, da der Alltagskontakt nun in Form von Besuchen stärker geplant und zeitlich begrenzt stattfindet. So stellen regelmäßige bis tägliche Besuche im Pflegeheim nach dem Übertritt die neue Form der Beziehungsgestaltung dar.

„Ich besuche meine Mutter dort auch jeden Tag. Also es ist jetzt nicht so, dass ich meine Mutter besuche, sondern wir sitzen halt dann im Aufenthaltsraum“ (I006, Pos. 59).

„Jetzt besuche ich ihn halt so. Soviel Zeit ich halt habe, alle zwei, drei Tagen besuch ich ihn halt. Manchmal bleibe ich länger, manchmal muss ich gehen, weil ich mir denke ich könnte am liebsten schreien“ (I007, Pos. 46)

„Er spricht nicht mehr, er, er kriegt Breikost, weil er nicht schluckt. Es ist halt a immer eine lange Geschichte mit dem Essen. Aber ich bin mittags und abends beim Essen dabei, oiso drinnen und füttere ihn“ (I003, Pos. 68)

Nach dem Übertritt ins stationäre Setting zeigten sich zwei unterschiedliche Arten, wie Angehörige die Beziehung zur demenzerkrankten Person weiterführen. Für den einen Teil der Angehörigen eröffnet der Heimeintritt die Möglichkeit das eigene Leben schrittweise wieder aufzunehmen. Sie lernen sich abzugrenzen, planen Besuche situativ und integrieren diese in den neu geordneten Alltag. Die Beziehung bleibt weiterhin bestehen, wird jedoch mit einer größeren Distanz gestaltet.

„Die von der Pflege haben mir am Telefon dann gesagt: Sie brauchen jetzt nicht glauben, dass sie ihn jetzt jeden Tag besuchen müssen und andauernd dastehen müssen (...) Ich habe für mich beschlossen ich muss, ich muss ihn loslassen, weil ich dapack es sonst nicht (I007, Pos. 94, 18)

„Ich besuche sie recht gerne. Und sie freut sich natürlich immer, wenn irgendwer von uns kommt. Also wir wechseln uns ein bisschen ab. Wir haben aber keinen Rhythmus, wie es uns zeitlich ausgeht“ (I008, Pos. 60)

Für den anderen Teil der Angehörige setzt sich die Verantwortungsübernahme im Pflegeheim nahezu bruchlos fort. Besuche strukturieren den gesamten Alltag, ein Loslassen fällt schwer und Abgrenzung gelingt kaum. Verantwortung und Kontrolle werden weiterhin innerlich aufrechterhalten, auch wenn sie eigentlich abgegeben wurden.

„Wenn irgendwas ist. Wenn mich irgendjemand einladen will. Was weiß ich von der Familie oder was. Geht nicht. Ich bin im Heim“ (I003, Pos. 93)

„Ich habe das Gefühl gehabt, ich kann ihn keinen Tag allein lassen da. Ich muss jeden Tag kommen und nachschauen, ob alles klappt und ja, dass ich für ihn da bin. Und das hält man aber auf Dauer nicht durch. Also ohne Pause, denn ich war den ganzen Tag da, also sechs Stunden“ (I004, Pos. 12)

In beiden Fällen zeigt sich, dass Beziehung mit dem Übergang ins stationäre Setting nicht endet. Sie wird entweder durch bewusste Distanzierung oder durch anhaltende, intensive Präsenz neu gestaltet. Zudem zeigte sich, dass normative Erwartungen, wie etwa die Vorstellungen von Loyalität, Pflichtbewusstsein oder die Erwartungen von „guter“ Angehörigkeit die Beziehungsdynamik beeinflussen. Sie wirken darauf ein, wie stark Angehörige an der bestehenden Beziehung festhalten oder inwieweit es ihnen möglich ist diese unter den veränderten Bedingungen distanzierter neu zu gestalten.

Im Verlauf der Demenzerkrankung, wird deutlich, dass sich die Beziehung vom dialogischen Austausch hin zu einer einseitigen Zuwendung verschiebt. Die Erwartung an Gegenseitigkeit wird bewusst zurückgenommen, um Enttäuschungen zu vermeiden. Kommunikation erfolgt nun vermehrt auf basaler Ebene, etwa durch körperliche Nähe, wie Hand halten, Spaziergänge, gemeinsames Essen oder der bloßen Anwesenheit.

„Wir lieben uns anders. Also, es ist, dass wir uns haben. Mit einem Wort. Wir haben uns. Es ist,.. alles andere, das ist alles Nebensache. Aber wir haben uns“ (I002, Pos. 161)

Die überwiegend einseitige Neuaushandlung der Beziehung wird von den Angehörigen ambivalent erlebt. Denn einerseits ermöglicht sie den Angehörigen, weiterhin in Beziehung mit den Betroffenen zu bleiben, andererseits geht damit das Gefühl von Verlust einher, da die frühere Beziehung als unwiederbringlich verloren erlebt wird.

„Am Anfang habe mir gedacht, also bei der Hochzeit. Wir haben kirchlich geheiratet. Da heißt es ja in guten wie in schlechten Zeiten. Und wie das angefangen hat, hab ich mir eben gedacht jetzt haben wir die schlechten Zeiten. Aber jetzt ist es eigentlich gut. Ja, also, es ist für mich wieder gut. Es ist wieder gut. Ich weiß jetzt, dass ich auch allein überleben kann. Und die Beziehung, also ist. Ja. Also, ich habe wirklich ein liebevolles Gefühl für ihn“ (I004, Pos. 44)

Zusammenfassend zeigte sich, dass die Beziehung neu zu definieren als ein längerfristiger und anhaltender Prozess zu verstehen ist. Aus der Perspektive der Angehörigen löst sich die Beziehung nach und nach vom Anspruch eines dialogischen Austauschs sowie von der

gemeinsamen biografischen Vergangenheit und wird zunehmend über Fürsorge, schlichte Präsenz und bestehende familiärer Verbundenheit definiert.

6.5 Entwickelte Strategien zur Bewältigung des Übergangs

Zusätzlich zur Schlüsselkategorie wurden in den Interviews zentrale Strategien sichtbar, welche sich im Verlauf der Demenzerkrankung und während des Übergangsprozess als wichtige Ressourcen der Angehörigen herausstellten. In den Erzählungen der Angehörigen wurde deutlich, dass der Übertritt in die stationäre Pflege Angehörige vor eine Entscheidung stellte, die stark von Widersprüchen geprägt ist. In den Schilderungen der Angehörigen wurde deutlich, dass Angehörige den Übergang nicht einfach nur durchlaufen. Sie gestalten ihn aktiv als verantwortliche Entscheidungsträger:innen, indem sie stellvertretend für die betroffene Person handeln. Um handlungsfähig zu bleiben entwickelten Angehörige unterschiedliche Strategien, um die Verantwortung weiterhin tragen zu können, die Beziehung zur betroffenen Person immer wieder neu auszurichten und langfristig mit der Situation umzugehen. Die entwickelten Strategien können sozusagen als Antworten und Lösungsversuche für Unsicherheiten, moralische Spannungen und institutionelle Anforderungen gesehen werden. Sie zeigen wie Angehörige trotz ambivalentem Gefühlserleben und begrenzter Handlungsspielräume entscheidungs- und handlungsfähig bleiben.

Im folgenden Abschnitt wird gezeigt welche Strategien Angehörige im Umgang mit Menschen mit Demenz entwickelt haben und wie diese beim Übergang und darüber hinaus hilfreich waren. Insgesamt konnten im Rahmen des Analysesamples vier zentrale Strategien der Angehörigen herausgearbeitet werden:

1. Pflege- und Demenzwissen aktiv aneignen
2. Integration neuer Kommunikationsmuster
3. Kommunikation mit professionellen Akteur:innen
4. Austausch mit anderen Angehörigen von Menschen mit Demenz

Die ersten beiden Strategien „Pflege- und Demenzwissen aktiv aneignen“ und „Integration neuer Kommunikationsmuster“ stellten bereits im häuslichen Setting zentrale Strategien dar,

welche auch in der stationäre Pflege weiterhin bestehen blieben. Die Strategien „Austausch mit anderen Angehörigen von Menschen mit Demenz“ und „Kommunikation mit professionellen Akteur:innen“ traten vermehrt im stationären Setting auf und stellt für Angehörige auch weiterhin eine wichtige stabilisierende Ressource dar.

Pflege- und Demenzwissen aktiv aneignen

Als erste Strategie zeigte sich, dass Angehörige bereits früh und proaktiv damit begonnen haben, sich Pflege- und Demenzwissen anzueignen. In den Erzählungen wird deutlich, dass dieses Wissen Ergebnis eines intensiven, oftmals über Jahre andauernden Lern- und Erfahrungsprozesses ist.

„Man muss sehr hellhörig durch diese Welt, durch diese Demenzwelt gehen. Damit man lernt (...) du bist ein halber Neurologe nach vier, fünf Jahren der Begleitung“ (I006, Pos. 144,115)

„Ich hab ja müssen die Krankheit selber lernen erst amoi. I hob keine Ahnung ghobt von der Krankheit wos des überhaupt gescheit is. Und wie sie de entwickelt normalerweise oder wos. I hob zwar gewusst, dass solche Sachen gibt wie davonlaufen und so, des hob i schon gewusst. Aber dass a auf Gewalt ausse geht a ned“ (I001, Pos. 130)

(...) also ich bin sehr informiert über Demenz (lacht). Gelesen habe ich vorher schon wie meine Mutter das gehabt hat. Und ja, ich habe viel gelernt (I004, Pos. 60)

Angehörige beschreiben wie sie lesen, sich informieren, beobachten und Erfahrungen sammeln, um den Verlauf der Erkrankung besser zu verstehen und auf Veränderungen vorbereitet zu sein. Dieses Wissen schafft Sicherheit und wird von den Angehörigen als notwendig erlebt, um im Pflegealltag handlungsfähig zu bleiben und sich so gut wie möglich vor unvorhersehbaren Entwicklungen zu schützen. *„Informieren musst du dich auf alle Fälle über die Krankheit, weil sonst weißt du ned was ist oder was dich erwartet. Oder was kommt dir als nächstes entgegen oder was? Des wast jo nie, ned“ (I001, Pos. 214).* Zugleich erfüllt das erworbene Wissen eine wichtige emotionale Funktion, denn es ermöglicht den Angehörigen Verhaltensweisen der demenzerkrankten Person einzuordnen und die Betroffenen von der Krankheit zu entkoppeln.

„Und dass der Mensch nicht mit Absicht boshaft, aggressiv, grauslich oder sonst was ist, sondern dass das die Krankheit ist. Er hat ja vorher auch nicht hingehauen und war verbal sehr aggressiv. Da war es ja auch net so, das ist ja erst durch die Krankheit gekommen (...) Es war furchtbar, wenn er plötzlich so.

Aber am Anfang habe ich es wie gesagt, persönlich genommen. Mittlerweile habe ich gelernt, dass das eben durch die Krankheit so ist“ (I003, Pos. 118, 120)

Aggressives Verhalten gegenüber der Angehörigen wird durch diese Unterscheidung nicht als absichtliches oder persönlich gerichtetes Handeln verstanden und stattdessen als Symptom der Erkrankung eingeordnet. Der Großteil der Befragten schilderte, dass zu Beginn vieles persönlich genommen wurde und erst durch das Wissen über die Krankheit gelernt wurde Distanz zu schaffen. Das führte dazu, dass sich Schuld- oder Kränkungsgefühle bei den Angehörigen reduzierten. *„(...) dass du nicht glaubst, dass sie dir was Böses tun wollen, sondern dass es quasi das Krankheitsbild ist“ (I006, Pos. 126)*. Die bewusste Zuschreibung von Verhalten zur Krankheit wirkt damit entlastend und stabilisierend für die Angehörigen und bildet eine zentrale Grundlage dafür, wie Beziehung unter veränderten Bedingungen aufrechterhalten werden kann.

Integration neuer Kommunikationsmuster

Auf Basis des erworbenen Wissens und der Erfahrungen in der häuslichen Betreuung, haben Angehörige neue Kommunikationsmuster im Umgang mit den Betroffenen entwickelt. Die „Regeln“ der Kommunikation wurden schrittweise an die „Demenzrealität“ angepasst, mit dem Ziel die Beziehung zu schützen und Konflikte zu reduzieren. Angehörige beschreiben, dass vertraute Gesprächsformen, logische Widersprüche und faktische Erklärungen im Austausch mit den Betroffenen ihre Wirksamkeit verloren haben und deshalb auf Kommunikationsweisen die Ruhe, Orientierung und emotionale Stabilität herstellen zurückgegriffen wurde.

„Wenn i aber gesagt habe, wie ich es am Anfang leider getan habe, das ist ein Blödsinn deine Mutter ist gestorben vor 40 Jahren. Das geht nicht. War zwecklos. Das hat er nicht akzeptieren können“ (I003, Pos. 110)

„Ich mache meine Mutter nur verrückt, wenn ich zu ihr sage: Du, ich komme morgen. Weil das Nächste, was sie sagt, ist. Na und? Wo schlafe ich? Also sie ist Gott sei Dank im Heim. Das sind total liebe Menschen. Und die nehmen sie dann auch mit dem Schmäh. Der kommt dann später oder so irgendwas. Es ist ein Geschichteldrucken. Und es ist ein Notlügen. Das, das kommt einfach. Weil es irgendwie nicht anders geht. Ich kann meiner Mutter nicht mehr sagen de facto, was Sache ist. Das geht nicht, weil sonst würde ich sie viel unruhiger machen, als sie in ihrer Welt ist. Jetzt ist sie zufrieden, so wie es wie es läuft“ (I006, Pos. 37)

„Ja man muss nur auf sie eingehen. Und. Also. Jetzt ist es eh nicht mehr der Fall, weil er seit kurzem Pflegestufe 7 hat. Aber früher wie das noch ein bisschen was anderes war, es nutzt nichts, ihnen zu widersprechen, weil da kommt nur die Gegenantwort. Man muss eigentlich alles bejahen oder sagen, das machen wir morgen oder später. Und dann sind sie eigentlich zufrieden“ (I004, Pos. 54)

Angehörige erzählten, dass sie bewusst von der Wahrheit abweichen und „mitspielen“, „Notlügen“. Sie nutzen bewusst bestätigende Aussagen, um innere Unruhe oder Verunsicherung bei den Betroffenen zu vermeiden. Aussagen über Gehen, Wiederkommen oder Alltagsaktivitäten werden so formuliert, dass sie in die jeweilige Wahrnehmungswelt der erkrankten Person passen. Widersprechende oder aufklärende Aussagen führen eher zu Angst, wiederkehrenden Nachfragen oder Streit. Während einfache, vertraute Erklärungen beruhigend wirken. Das führt zur Verschiebung bisheriger Kommunikationsmuster und zur Integration von empathischer, bestätigender und konfliktvermeidender Kommunikation. I007 beschreibt es als *„man holt den und die dort ab, wo sie gerade sind“* (I006, Pos. 144). Es zeigte sich, dass diese Kommunikationsstrategien über einen längeren Zeitraum für die Angehörigen jedoch emotional sehr anspruchsvoll sind, da ständig auf Aussagen und Worte geachtet werden muss und die eigenen Bedürfnisse und Reaktionen zurückgestellt werden, um die Beziehung aufrechtzuerhalten und Eskalationen zu vermeiden.

„Also ich finde, man muss eingehen. Irgendwie ein bisschen soweit das möglich ist natürlich. Aber ist halt nicht leider immer möglich, weil man ist auch nur ein Mensch und wenn dann halt ein bisschen die Geduld reißt, dann ja“ (I003, Pos. 110)

Die Integration neuer Kommunikationsmuster stellt damit eine zentrale Strategie dar, mit der Angehörige trotz fortschreitender kognitiver Einschränkungen Nähe, Respekt und Würde im Umgang mit der demenzerkrankten Person sichern.

Austausch mit anderen Angehörigen von Menschen mit Demenz

„Ich finde, reden hilft“ (I003, Pos. 128). Angehörige beschreiben, dass Gespräche mit Menschen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden eine besondere Qualität haben, weil dort Erfahrungen, Sorgen und Entscheidungen verstanden ohne erklärt oder gerechtfertigt werden zu müssen. Im Unterschied zu Außenstehenden, die den Pflegealltag und die

Begleitung eines Familienmitgliedes mit Demenz oft unterschätzen oder relativieren, bietet der Austausch mit anderen Angehörigen geteilte Erfahrungen, Anerkennung und Resonanz.

„Jeder, der das erlebt hat sieht es eher so, dass es eine Monsteraufgabe ist und ja das man sich einfach Hilfe holen muss. Und meistens halt viel zu spät, weil man sich eben wegen dieser Vorurteile usw. vielleicht nicht traut“ (I005, Pos. 117)

„Vor allen Dingen, weil der andere versteht, von was man redet. Weil wenn i heute sag. Ich mache nichts. Ich gehe nicht fort, weil ich muss. Ich will ins Heim fahren. Ein Außenstehender sagt, na musst du da hineinfahren? Oder musst du da hineingehen? Er ist ja eh gut aufgehoben mach das oder jenes. Das versteht ein Außenstehender nicht. Aber einer, der selber in der Lage ist, versteht das eher“ (I003, Pos. 130)

Der Austausch mit anderen Angehörigen erfolgt in unterschiedlichen Kontexten, etwa im Pflegeheim, im privaten Umfeld oder im Freundschaftskreis und wird zumeist proaktiv gesucht. Angehörige schildern, dass der Austausch und Nachfragen dazu beitragen eigene Erfahrungen einzuordnen und Unsicherheiten zu reduzieren. Besonders entlastend wirkt es, zu hören, dass bestimmte Verhaltensweisen der Betroffenen kein Einzelfall und auch kein individuelles Versagen sind. Dadurch werden Schuldgefühle abgeschwächt und Entscheidungen nachträglich als nachvollziehbar und notwendig umgedeutet.

„Vor allen Dingen, wenn man hört, dass es woanders auch so war. Dass man nicht selber schuld ist, dass der Mensch so aggressiv geworden ist, sondern dass das die Krankheit ist (...) und wenn man dann hört, dass es überall ungefähr gleich war, dann denke ich mir, es war ja doch gut, dass wir es gemacht haben“ (I003, Pos. 104,106)

(...) da habe ich eine Frau kennengelernt, ihr Mann ist auch in dieser Station gewesen, mit der habe ich gesprochen und dann habe ich ihr gesagt, ich würde ihn gerne mit nach Hause nehmen. Und sie hat gesagt machen Sie das nicht. Also ich habe mit verschiedenen betroffenen Personen gesprochen und da hat mir ein jeder abgeraten, ich soll das nicht machen, weil da gehe ich selber drauf. Die Frau hat mir dann gesagt sie hat das drei Jahre gemacht und dann ist sie selbst im Spital gelandet, weil sie das nicht geschafft hat. Das hat mir jeder Betroffene abgeraten und das habe ich dann schweren Herzens angenommen“ (I002, Pos. 30)

Zudem dient der Austausch mit anderen Angehörigen als Orientierungs- und Entscheidungshilfe. Denn die Erfahrungen anderer, insbesondere Warnungen vor Überforderung oder Berichte über eigene Zusammenbrüche, haben maßgeblichen Einfluss darauf die eigenen Grenzen anzuerkennen und den Heimeintritt zu akzeptieren. Der Austausch wirkt damit nicht nur emotional stützend, er ist auch handlungsleitend.

Kommunikation mit professionellen Akteur:innen

Während der Austausch mit anderen Angehörigen vor allem der emotionalen wechselseitigen Bestätigung dient, erfüllt die Kommunikation mit professionellen Akteur:innen eine legitimierende Funktion auf struktureller Ebene. Angehörige beschreiben, dass der Austausch mit Pflegepersonal und Ärzt:innen im stationären Setting wie auch therapeutische Unterstützung als eine zentrale Quelle von Entlastung, Orientierung und Stabilisierung erlebt wird. Gespräche mit Pflegeassistent:innen, diplomiertem Pflegepersonal und Ärzt:innen erfüllen dabei mehrere Funktionen zugleich. Sie bieten fachliche Einordnung, praktische Hinweise für den Umgang mit der Situation und auch persönliche Zuwendung. Besonders hervorgehoben werden Situationen, in denen Pflegepersonen sowohl professionell als auch menschlich reagieren, etwa durch Zuspruch oder dem offenen Ansprechen der wahrgenommenen Belastung der Angehörigen.

„Aber da muss ich sagen, da waren auch wieder, nicht alle Pfleger, aber einer ganz speziell. Sehr nett, wenn er gesehen hat, dass ich wirklich so, so heulend abends nach Hause gegangen bin. Der hat mich in den Arm genommen und hat mich getröstet und hat mir Mut zugesprochen“
(I003 Pos. 94)

„Und ich habe viel mit der Therapeutin gesprochen, die hat mich bestärkt, dass ich auch ein Recht auf mein Leben habe und Enkelkinder auch noch habe und dass ich mir freinehmen soll (...) Ich habe jetzt das Gefühl, ich schaffe es auch alleine und ich freue mich, wenn ich zu ihm komme“
(I004 Pos.12)

Solche Momente werden als stark entlastend erlebt, weil sie das Gefühl vermitteln, mit der Situation nicht allein zu sein und die Angehörigen in der eigenen Überforderung gesehen werden. Darüber hinaus tragen professionelle Rückmeldungen dazu bei, unrealistische Erwartungen an die eigene Rolle zu relativieren. Das kann etwa durch die klare Benennung, dass Angehörige nicht dauerhaft anwesend sein müssen oder dass bestimmte Reaktionen der erkrankten Person krankheitsbedingt sind, geschehen. Zusammenfassend erscheint die Kommunikation mit Professionist:innen wie Pflegepersonen, Therapeutinnen und Ärzt:innen als zentrale Strategie für die Angehörigen. Sie benennen diese klaren Grenzen und Rahmenbedingungen, und ermutigen Angehörige Hilfe anzunehmen und Verantwortung abzugeben.

„Zuspruch von Personal oder von den Ärzten, a wenn man manchmal nicht einverstanden ist mit dem, was sie sagen oder was sie tun, weil es notwendig ist oder eine andere Meinung ist. Aber reden hilft“ (I003, Pos. 128)

Auch wenn Angehörige nicht immer mit allen Einschätzungen einverstanden sind, werden Gespräche als hilfreich erlebt, da sie Orientierung bieten und Entscheidungen absichern.

7. Zusammenfassung der Ergebnisse

Der Übergangsprozess von der häuslichen in die stationäre Pflege eines Familienmitglieds mit Demenz ist für die pflegenden Angehörigen mit vielen Herausforderungen verbunden. In dieser Arbeit zeigt sich, dass Familienmitglieder demenzerkrankte Angehörigen oft über viele Jahre zu Hause betreuen und dabei versuchen auf die Unterstützungen von mobilen Diensten, 24-Stunden-Betreuung oder Tageszentren zurückgreifen. Grund dafür ist der Wunsch, den betroffenen Personen so lange wie möglich ein Leben in vertrauter Umgebung zu ermöglichen. Mit dem Fortschreiten der Erkrankung und dem Verlust kognitiver und physischer Fähigkeiten wird die häusliche Betreuung jedoch zunehmend schwieriger und stellt für Angehörige einen fortlaufenden Neuorganisations- und Aushandlungsprozess dar. Dieser beansprucht immer mehr Zeit, Energie und Verantwortung. Der steigende Pflegebedarf führt dazu, dass das häusliche Setting und die Ressourcen der pflegenden Angehörigen allmählich an Grenzen stoßen. Dies tritt besonders dann ein, wenn Betroffene professionelle Unterstützung ablehnen. Vor diesem Hintergrund erscheint der Eintritt in eine stationäre Pflegeeinrichtung als alternativlose Lösung. Übergänge finden somit in der Regel erst statt, wenn alle verfügbaren Ressourcen im häuslichen Umfeld weitgehend erschöpft sind. Da Angehörige im Verlauf der Erkrankung immer mehr zentrale Aufgaben übernehmen und das Leben der betroffenen Person maßgeblich mitbestimmen und organisieren, bringt dieser Schritt auch für sie selbst tiefgreifende Veränderungen mit sich.

Aufgrund dieser Ausgangslage erscheint es interessant zu untersuchen:

Wie erleben pflegende Angehörige von Menschen mit einer Demenzerkrankung den Übergang von der häuslichen Betreuung in eine stationäre Pflegeeinrichtung?

Mit dieser Forschungsfrage als Ausgangspunkt wurden acht leitfadengestützte, problemzentrierte Interviews mit pflegenden Angehörigen aus Wien und Niederösterreich im Zeitraum von Juli bis Oktober 2025 durchgeführt. Die Gruppe der pflegenden Angehörigen setzte sich aus fünf Ehepartner:innen und drei Kindern von Betroffenen zusammen, sechs davon weiblich und zwei davon männlich. Zudem gaben die Befragten an, die Hauptbezugspersonen der Betroffenen zu sein und sind auch mit der gesetzlichen Erwachsenenvertretung oder einer Vorsorgevollmacht betraut. Nach Durchführung der Interviews wurden diese mit dem interpretativen Kodierverfahren der Grounded Theory nach Corbin und Stauss (2015) ausgewertet. Im Zuge der Auswertung und in Auseinandersetzung mit dem Forschungsstand wurde eine zentrale Schlüsselkategorie entwickelt, die sich in vier Ergebniskategorien und zugehörige Handlungsstrategien der Angehörigen gliedert. Das Hauptaugenmerk der Datenanalyse lag darauf die Wahrnehmungen und Erfahrungen der Angehörigen im Übergang in die stationäre Pflege herauszuarbeiten, um das subjektive Erleben dieses Prozesses sichtbar zu machen.

Als zentrales Ergebnis der Datenanalyse wurde festgestellt, dass die Entscheidung für den Übertritt und der Übergang selbst als ein länger andauernder ambivalenter Aushandlungsprozess beschrieben werden kann, der sich nicht allein auf den Zeitraum des physischen Ortswechsels beschränkt. Im Übergang selbst bewegen sich Angehörige gleichzeitig in drei Spannungsfeldern: Beziehung, Verantwortung und Kontrolle. Diese drei Ebenen sind wechselseitig miteinander verbunden. Die Herausarbeitung dieser Kernaspekte führte zur übergeordneten Schlüsselkategorie, die den Übergang von der häuslichen in die stationäre Pflege als *ambivalenten Aushandlungsprozess von Beziehung, Verantwortung und Kontrolle* versteht.

Die „*Entscheidungsschwelle zum Übergang: zwischen Überforderung und Handlungsdruck*“ stellt die erste Ergebniskategorie dar. Die Entscheidung des Heimeintritts steht sehr lange an einer Schwelle. Das wurde dadurch sichtbar, dass die Angehörigen von zunehmender Überforderung im häuslichen Umfeld und dem Handlungsdruck „*etwas tun zu müssen*“ berichteten. Es kam immer wieder zu kritischen Situationen, Überforderung und Kontrollverlust, wodurch rückblickend der Übertritt forciert wurde. Gleichzeitig bestanden auch Schuldgefühle und Loyalitätskonflikte, die die Schwelle zum Übertritt weiterhin erhöhten. Als ein entscheidender Faktor an der Schwelle stellt sich der Verlust der Passung

zwischen Pflegeanforderungen und verfügbaren Ressourcen heraus. Diese Balance ging nach und nach durch die stetig ansteigenden krankheitsspezifischen Veränderungen, insbesondere der Verhaltensauffälligkeiten, der Inkontinenz, nächtlicher Unruhe und Abgängigkeit verloren und treibt Angehörige in der häuslichen Pflege an ihre Belastungsgrenzen. An diesen Belastungsgrenzen versuchten die Angehörigen weiterhin den Heimeintritt aktiv hinauszuzögern, um die Vertrautheit der Beziehung in der häuslichen Umgebung zu bewahren. Die Entscheidung für den Übertritt in die stationäre Pflege entstand im Zusammenspiel von familiärer Überforderung in akuten Krisensituationen, Appellen von Professionist:innen und institutionellen Rahmenbedingungen (Pflegestufe). Die Entscheidungsschwelle gilt dann als erreicht, wenn die Sicherheit im häuslichen Setting nicht mehr gewährleistet werden kann und die Anmeldung für eine stationäre Pflege als alternativlose Lösung akzeptiert werden muss.

„Verantwortung übernehmen: zwischen moralischer Pflicht und praktischer Überforderung“ konnte als zweite Ergebniskategorie im Datenmaterial herausgearbeitet werden. So zeigte sich, dass Verantwortungsübernahme durch die pflegenden Angehörigen langsam und graduell über den Krankheitsverlauf hinweg erfolgte. Von punktueller Unterstützung bis zu umfassender Alltags-, Sicherheits- und letztlich Rechtsverantwortung. Angehörige erleben diese Zuständigkeit als moralische Selbstverständlichkeit geprägt von der familiären Beziehung. Mit dem Fortschreiten der Demenzerkrankung nimmt die Verantwortungsübernahme der Angehörigen immer mehr zu und aus einem gemeinsamen Alltagsleben wird ein einseitiges Sorgen und Entscheiden. Die Angehörigen beschrieben, dass dieser Wandel durch den Abbau der betroffenen Personen die Beziehung belastet, weil die Angehörigen einerseits Nähe bewahren möchten aber andererseits die Autonomie begrenzen müssen. Rechtliche Vertretungsformen wie eine Vorsorgevollmacht oder Erwachsenenvertretung erzeugen mehr Verantwortung und Handlungsspielraum, verstärken aber auch die Beziehungsasymmetrie zwischen Angehörigen und Betroffenen. Daraus ergibt sich, dass ein Heimeintritt zunächst spürbare Entlastung bringt, weil die Hauptverantwortung nun bei der Institution liegt. Jedoch endet die Verantwortung der Angehörigen nicht gänzlich mit dem Hinübertritt, sie verändert sich und tritt weiterhin in wichtigen Entscheidungssituationen zum Vorschein.

„Kontrolle verlieren, teilen oder bewusst abgeben“ zeigte sich als dritte Ergebniskategorie im Datenmaterial. Kontrollverlust entsteht wie Verantwortungsübernahme schrittweise durch den Krankheitsverlauf. Durch eine Demenzerkrankung im Spätstadium wird das Handeln der Betroffenen immer unvorhersehbarer, wodurch der Alltag der Angehörigen von ständiger Wachsamkeit, Anspannung und Angst geprägt ist. Aus ursprünglich fürsorglicher Verantwortung wird ein notwendiges *„Im-Blick-haben-müssen“*. Das wirkt bei den Angehörigen immer mehr Fragen von Überwachung und Freiheitsbeschränkung auf. Und führt, wie auch schon bei der Verantwortungsübernahme, zu einem moralischen, ambivalenten Spannungsfeld zwischen Sicherheit und Autonomie. Das Teilen bzw. bewusste Abgeben von Kontrolle durch den Übertritt in die stationäre Pflege gelingt mit familiärem und freundschaftlichem Rückhalt und durch Professionist:innen. Die Unterstützung des sozialen Umfelds führt zu emotionaler Entlastung und legitimiert den Schritt in die stationäre Pflege, sodass er weniger als „Aufgeben“ und vielmehr als verantwortungsvolle Entscheidung erlebt werden kann.

„Beziehung neu definieren trotz fortschreitendem Abbau der Person“ stellt die letzte zentrale Ergebniskategorie dar. In den Erzählungen der Angehörigen zeigte sich, dass sich Beziehung bei einer Demenzerkrankung mit dem fortschreitenden kognitiven und kommunikativen Abbau tiefgreifend verändert. Die geteilten Erinnerungen über das gemeinsame Leben und die gegenseitige Vertrautheit werden immer weniger. Die Beziehung stützt sich daher immer mehr auf Fürsorge und Präsenz. Angehörige halten die Beziehung zu den Betroffenen auch nach dem Übertritt in die stationäre Pflege weiter aufrecht, erleben dabei aber gleichzeitig Trauer über das verlorene Gegenüber. Die Beziehung wird nach dem Übertritt weitergeführt, regelmäßige Besuche stellen dabei den neuen Modus dar.

Neben diesen Ergebniskategorien konnten noch vier Strategien identifiziert werden, welche als aktive Bewältigungs- und Aushandlungspraktiken innerhalb des ambivalenten Prozesses verstanden werden können.

Als erste Strategie zeigte sich das *aktive Aneignen von Pflege- und Demenzwissen*. Das diene den Angehörigen vor allem zur Gewinnung bzw. Wiedergewinnung von Handlungssicherheit. Die Befragten schilderten, dass Lernen und Wissen über die Erkrankung dazu beitrug Belastungen beispielweise durch Verhaltensauffälligkeiten besser zu verstehen und einzuordnen zu können.

Die *Integration neuer Kommunikationsmuster* stellt die zweite Strategie dar. Die Einführung neuer Kommunikationsmuster ermöglicht es, die Beziehung trotz kognitiven Abbaus aufrechtzuerhalten und umzugestalten.

Als dritte Strategie stellte sich die *Kommunikation mit professionellen Akteur:innen* heraus. Diese Strategie unterstützte die Neuverteilung von Verantwortung und Kontrolle zwischen Angehörigen und Institution.

Der *Austausch mit anderen Angehörigen von Menschen mit Demenz* stellt die letzte Strategie dar. Gespräche mit anderen Angehörigen bieten einen sozialen Referenzrahmen, in dem Deutungen von Verantwortung, Schuld oder Entlastung kollektiv geteilt werden.

Den theoretischen Zugang dieser Arbeit stellen die Familienstresstheorie von Hill (1958), McCubbin und Patterson (1983) und Patterson (1988, 2002) sowie der symbolische Interaktionismus nach Blumer (1980) dar. Der stresstheoretische Zugang bildet den analytischen Rahmen, um die Pflege von Menschen mit Demenz als dynamischen und familiären Prozess und nicht als isolierte individuelle Belastung zu verstehen. So zeigt sich, dass der Pflegeverlauf zum einen von äußeren Anforderungen bestimmt ist, zum anderen dadurch wie Angehörige diese Anforderungen wahrnehmen, welche Mittel ihnen zur Verfügung stehen und wie sie die Situation individuell für sich deuten. Aus der Perspektive der Familienstresstheorie lässt sich der Übergang in die stationäre Pflege als fortlaufender Anpassungsprozess interpretieren, in dem steigende Pflegeanforderungen, begrenzte familiäre und institutionelle Ressourcen sowie die subjektive Deutung der Situation durch die Angehörigen miteinander verbunden sind.

Das Double ABC-X Modell von McCubbin und Patterson (1983) macht deutlich, dass Familien in der Regel nicht nur mit einem einzelnen Stressor konfrontiert sind, sondern, dass mehrere Belastungen gleichzeitig bestehen und diese sich gegenseitig verstärken. Hinsichtlich der Ergebnisse dieser Arbeit zeigte sich, dass Übergänge in die stationäre Pflege erst dann erfolgen, wenn die Anforderungen der häuslichen Betreuung die vorhandenen Ressourcen übersteigen und von den Angehörigen als nicht mehr bewältigbar bewertet werden. Übergänge können somit als Folge einer schrittweisen Überlastung des häuslichen Settings gesehen werden. Sie werden in der Erschöpfung und im zunehmenden Kontrollverlust der pflegenden Angehörigen ersichtlich. Das zeichnete sich besonders in der Ergebniskategorie

„Entscheidungsschwelle zum Übergang: zwischen Überforderung und Handlungsdruck“ ab. Denn Angehörige erleben den zunehmenden Druck handeln zu müssen, während sie zeitgleich versuchen, das häusliche Setting aufrechtzuerhalten. Weiters wird in der Kategorie *„Verantwortung übernehmen: zwischen moralischer Pflicht und praktischer Überforderung“* deutlich, dass Verantwortung im Sinne des stresstheoretischen Ansatzes eine praktische und zugleich auch eine normative Dimension besitzt. Das zeigte sich darin, dass sich Angehörige moralisch dazu verpflichtet fühlten Angehörige so lange es geht im häuslichen Setting zu versorgen, auch wenn sie dadurch an strukturelle und persönliche Grenzen geraten.

Der Symbolische Interaktionismus ergänzt die stresstheoretische Perspektive, indem er den Blick auf die alltäglichen Bedeutungszuschreibungen und Aushandlungsprozesse lenkt. Das ermöglicht die Betrachtung von Pflege als sozialen Prozess, indem Beziehungen, Rollen und Verantwortlichkeiten kontinuierlich neu definiert werden.

Die Datenanalyse zeigte, dass das Handeln und die Entscheidungen der Angehörigen stark durch die subjektiven Deutungen der Pflege, Verantwortung und der Beziehung zu den Betroffenen geprägt sind. Die subjektiv zugeschriebenen Bedeutungen der Angehörigen entstehen in der Interaktion mit professionellen Akteur:innen, anderen Angehörigen und der betroffenen Person selbst und werden im Verlauf der Erkrankung kontinuierlich neu bewertet und ausgehandelt. Besonders deutlich wird das in der Kategorie *„Beziehung neu definieren trotz fortschreitendem Abbau der Person“*. Darin zeigte sich, dass Angehörige ihre Beziehung zur demenzerkrankten Person in einem interpretativen Prozess kontinuierlich anpassen. Dabei verliert beispielsweise der Anspruch an Gegenseitigkeit an Bedeutung, während Präsenz, Fürsorge und emotionale Verbundenheit stärker in den Vordergrund treten.

Zusammenfassend lässt sich die Schlüsselkategorie des *ambivalenten Aushandlungsprozesses von Beziehung, Verantwortung und Kontrolle* mit dem theoretischen Rahmen dieser Arbeit in Verbindung bringen. Denn durch die Perspektive des symbolischen Interaktionismus wird nachvollziehbar wie Angehörige die Bedeutungen von Verantwortung, Beziehung und Kontrolle im Übergang interaktiv herstellen und fortlaufend neu auslegen. Durch die Familienstresstheorie kann aufgezeigt werden, wie ein Heimübertritt als familiärer Stressor ein stetiges Neubewerten von Ressourcen und Zuständigkeiten auslöst. Gemeinsam verdeutlichen beide Zugänge, dass der Heimeintritt als komplexe Neuausrichtung von

Beziehung, Verantwortung und Kontrolle innerhalb einer sich verändernden familiären Konstellation gesehen werden kann.

Bezugnehmend auf den Forschungsstand lassen sich die Ergebnisse dieser Masterarbeit mit den Forschungsergebnissen aus Kanada von Hainstock et al. (2017) in Zusammenhang bringen. In der Arbeit von Hainstock et al. wird der Übergang als „Journey“ mit mehreren ausgedehnten Phasen beschrieben und versteht einen stationären Übertritt nicht als punktuelle Entscheidung, sondern als lang andauernden Prozess, der sich über Monate oder Jahre erstreckt. Die Ergebnisse dieser Arbeit bestätigen ebenso, dass der Entscheidung für einen Übertritt ein längerer ambivalenter Aushandlungsprozess vorangeht. Zudem besteht eine Gemeinsamkeit darin, was Hainstock et al. als „preparing to transition“ beschreibt, sich in dieser Arbeit als „Entscheidungsschwelle“ abzeichnete. Weiters zeigt die Arbeit von Hainstock, dass Übergänge nicht aufgrund eines Ereignisses erfolgen, sondern aufgrund zunehmender Überforderung, Kontrollverlust und Erschöpfung, was eine weitere zentrale Parallele zu den Ergebnissen dieser Arbeit bildet. Auch das ambivalente Gefühlserleben nach dem Übertritt wird in Hainstocks Arbeit thematisiert. So zeigten sich Schuldgefühle, Trauer, Erleichterung und auch Einsamkeit bei den Angehörigen. Im Zuge dieser Arbeit wurde ein ähnliches Empfinden sichtbar und konnte auf die biografische Nähe und gemeinsame Beziehungsgeschichte der Angehörigen zurückgeführt werden.

Weiters zeigte sich, dass es auch Gemeinsamkeiten in der Arbeit zu Pennig und Wu (2016) gibt. Denn auch diese Arbeit zeigt, dass es durch das familiäre Naheverhältnis für die Angehörigen schwer ist, Verantwortung und häusliche Pflege abzugeben bzw. auszulagern. Über einen längeren Zeitraum hinweg führt das zu psychischen Belastungen und Überforderung der Angehörigen, was auch Penning und Wu (2016) in ihrer Arbeit bestätigen. Auch zu der Arbeit von Frewer et al. 2020 konnten relevante Parallelen hinsichtlich der Wahrnehmung von Übergängen aus Angehörigenperspektive festgestellt werden. Denn es zeigte sich auch in der vorliegenden Arbeit, dass Angehörige den stationären Übergang als allerletzten Schritt wahrnehmen, welcher oftmals stark von Schuldgefühlen begleitet wird. Ergänzend dazu erweisen sich auch Annahmen von Jungbauer (2022) als anschlussfähig. Denn auch diese Arbeit zeigt, dass Angehörige die Pflege von Familienmitgliedern im vertrauten Zuhause als moralische Verpflichtung ansehen und der häusliche Rahmen so lange wie möglich aufrechterhalten wird. Im österreichischen Kontext erscheinen besonders die

Forschungsergebnisse von Nagl-Cupal et al. (2018) im Zusammenhang mit den Ergebnisse dieser Arbeit relevant. Denn auch hier offenbarte sich, dass familiäre Pflege einen komplexen Organisationsprozess abbildet und besonders für berufstätige Angehörige einen permanenten Balanceakt darstellt, um Pflege, Arbeit und Familienleben miteinander zu vereinbaren. Abschließend kann diese Arbeit auch mit den Ergebnissen von Groenvynck et al. (2022) in Verbindung gebracht werden. In der Arbeit von Groenvynck wird der Übergang als „paradoxe Erfahrung“ für Angehörige beschrieben. Darunter kann ein widersprüchliches Erlebnis verstanden werden. Im Zuge dieser Arbeit konnte ebenso festgestellt werden, dass Angehörige den Übergang in seinen unterschiedlichen Phasen ambivalent erleben. Dies zeigt sich darin, dass gleichzeitig die Gefühle der Erleichterung und der Traurigkeit nebeneinander existieren können und damit das Übergangserleben der Angehörigen grundlegend beschreiben.

Die Einordnung der Ergebnisse macht deutlich, dass der Übergang in die stationäre Pflege als fortlaufender Aushandlungsprozess zu verstehen ist, der auch weit nach dem eigentlichen Umzug noch Nachwirkungen hat. Angehörige bewegen sich dabei ständig in einem Spannungsfeld zwischen Nähe und Distanz, zwischen dem Festhalten an Verantwortung und dem Loslassen von Kontrolle sowie zwischen dem Wunsch die Beziehung zu bewahren und der Realität des fortschreitenden Abbaus der erkrankten Person.

8. Limitationen

Die Studie basiert auf acht leitfadengestützten Interviews. Dieses Sample ermöglicht eine tiefgreifende Rekonstruktion individueller Übergangserfahrungen. Es reicht jedoch nicht aus, um eine empirisch gesättigte Theorie daraus zu entwickeln. Auf Basis dessen erfolgte der integrative Miteinbezug von Literatur, um dies zu kompensieren. Dadurch fließen jedoch externe Konzepte in die Interpretation der Daten mit ein, was die induktive Offenheit der Theorieentwicklung im Sinne der GT einschränkt. Weil dadurch dateninterne Logiken beeinflusst werden, was weiters dazu führen könnte, dass relevante Erfahrungs- und Deutungsmuster ungleichmäßig miteinbezogen wurden. Betreffend der Zusammensetzung des Samples wurde im Erhebungsprozess festgestellt, dass es rückblickend sinnvoll gewesen wäre zwei unterschiedliche Leitfäden zu erstellen, um eventuelle Unterschiede des Erlebens

des Übergangs zwischen Ehepartner:innen/Lebensgefährti:innen und Kindern als pflegende Angehörige festzuhalten. Diese beiden Gruppen könnte in einer weiteren Forschung miteinander verglichen werden. Insgesamt setzt sich das Sample aus sechs Frauen und zwei Männern zusammen. Um eventuelle Geschlechterunterschiede herauszuarbeiten wäre ein ausgeglichenes Geschlechterverhältnis sinnvoll. Wohingegen die geschlechtliche Verteilung dieses Samples als Anhaltspunkt gesehen werden könnte wie sich Care-Arbeit verteilt und von wem diese Arbeit überwiegend geleistet wird. Sinn und Zweck dieser Arbeit ist es jedoch nicht Geschlechterunterschiede herauszuarbeiten, sondern primär das Erleben der Angehörigen zu explorieren. Zudem kommt der retrospektive Charakter der Interviewdaten, in denen der Übergang rückblickend geschildert wurde. Das führt dazu, dass die Erlebnisse und Erinnerungen zu diesem Moment bereits selektiv und emotional überzeichnet wurden, da sie durch spätere Erfahrungen und aktuelle Deutungslogiken der Angehörigen stetig neu geordnet werden, was nochmals den prozesshaften Charakter von Übergängen abbildet und eine zentrale Logik der Daten widerspiegelt.

Dies führt zu einer weiteren Limitation. In der vorliegenden Studie werden Übergänge über Erzählungen punktuell erfasst und nicht im „prozesshaften Vollzug“. Daraus resultiert, dass der relationale Charakter des Übergang als Aushandlungsprozess zwischen Betroffenen, Angehörigen, Familie, Institution nur indirekt rekonstruiert werden konnte und situatives Handeln sowie entstandene Dynamiken des Übergangs teilweise implizit bleiben.

Weiters lässt sich betreffend der Kategorienbildung, die systematisch mit MAXQDA durchgeführt wurde, festhalten, dass diese einen subjektiven Interpretationsprozess im Sinne der konstruktivistischen Vorgehensweise der Grounded Theory darstellt. Das bedeutet, dass die Daten mittels eines interpretativen Vorgangs konstruiert werden. Somit haben die eigene professionelle Perspektive sowie der theoretische Rahmen Einfluss darauf welche Aspekte in den Daten hervorgehoben werden und inwiefern Bedeutungsstrukturen als relevant oder weniger relevant bewertet werden.

In Bezugnahme auf den empirischen Teil muss zuletzt noch das Thema der Sozialen Erwünschtheit in moralisch sensiblen Themen angesprochen werden. Denn Themen der Pflegeentscheidung, Verantwortung, Schutz und Selbst- und Fremdbestimmung sind normativ hoch aufgeladen. So besteht die Wahrscheinlichkeit, dass Angehörige ihr Handeln in den Interviews weniger widersprüchlich, etwas legitimiert oder gesellschaftlich akzeptabler darstellen. Ambivalenzen werden somit zwar im Interview thematisiert, können jedoch im

Erzählen abgeschwächt werden. Wichtig war dabei besonders Ambivalenzen und deren implizierte Bedeutung wahrzunehmen und diese in der Analyse explizit zu machen. Dies wurde in der vorliegenden Arbeit gemacht, da das ambivalente Gefühlserleben der Angehörigen sich als ein zentraler Befund in den Interviews herauskristallisierte.

Hinsichtlich des theoretischen Rahmens zeigen sich auch Begrenzungen etwa in der linearen Prozesslogik der Family Stress Theory. Das FAAR-Modell versteht Stressbewältigung als Anpassungsprozess, der durch Ressourcen mobilisierbar ist. Wie sich in dieser Studie jedoch herausstellte, verlaufen Übergänge in die stationäre Pflege selten linear ab. Weil Entscheidungen oft aus Erschöpfung, moralischem Verpflichtungsdenken oder Beziehungsgeschichte und nicht allein aus einem bewusst mobilisierbaren Ressourcen- und Balanceprozess entstehen. Zudem werden familiäre Konflikte, ambivalente Loyalitäten oder vermeidendes bzw. passives Aushalten von Stress in der Family Stress Theory nur bedingt konzeptualisiert, obwohl gerade diese Form der Anpassung im Kontext der Pflege von Menschen mit Demenz häufig auftritt. Mit dem symbolischen Interaktionismus und dessen drei Prämissen kann aufgezeigt werden, wie Angehörige ihrer Lebensrealität Bedeutung geben. Sie geben jedoch wenig Auskunft darüber, welche sozialen, psychischen und institutionellen Faktoren in Übergängen konkret wirken. Durch den Fokus aus dem mikrosozialen Aushandlungsprozess können daher im Pflegeübergang Asymmetrien in der Beziehungsumgestaltung, institutionellen Entscheidungsmacht oder rechtlichen Stellvertretung, entstehen. Diese können zwar beschrieben aber nicht vollständig als Ergebnis von interaktiver Bedeutungsproduktion erklärt werden. Dadurch rücken strukturelle Bedingungen, wie ökonomische oder rechtliche Determinanten in den Hintergrund.

Zusammenfassend fokussiert der gewählte theoretische Zugang auf die dichte Rekonstruktion subjektiver Interaktions- und Belastungserfahrungen in Übergängen. Strukturelle und nicht lineare Entscheidungsrealitäten können dadurch jedoch nur eingeschränkt theoretisch erfasst werden.

9. Reflexion zum Begriff Heim

Obwohl in den Interviews bewusst von Pflegeeinrichtungen gesprochen wurde, haben die Interviewteilnehmer:innen oftmals das Wort „Heim“ verwendet. Daher erscheint es wichtig dies aufzugreifen und näher auf diesen Begriff und dessen Konnotation einzugehen. Der Heimbegriff wird oftmals mit institutioneller Unterbringung assoziiert, um auf Einrichtungen oder Institutionen hinzuweisen, in denen Menschen fremduntergebracht sind. Jene Menschen, die nicht selbstständig oder in einer Familien leben können, sei es aufgrund von Krankheit, des Alters, eines Handicaps oder anderen Umständen.

Diese Einrichtungen sind auch heute noch mit negativen Erfahrungen wie Vernachlässigung, Stigmatisierung oder Entfremdung verbunden. Das führt zu einem besonders sensiblen Punkt, nämlich dem der eingeschränkten Autonomie und mangelnder Selbstbestimmung. Der Begriff „Heim“ impliziert, dass Menschen, die in solchen Einrichtungen leben, nur beschränkt Selbstbestimmt handeln und über ihr Leben entscheiden können (Frewer et al. 2020, S. 202). Dies kann bevormundend und entmündigend wirken und Menschen, die in diesen Einrichtungen oder Institutionen leben beziehungsweise auf sie angewiesen sind, stigmatisieren. Es braucht somit sprachliche Sensibilität bei der Verwendung des Begriffs „Heim“, da er als abwertend und verletzend empfunden werden kann. Insbesondere gegenüber Menschen, die selbst Erfahrungen mit institutionellen Unterbringungen gemacht haben. Aufgrund dessen bevorzugen viele Menschen und Institutionen alternative Bezeichnungen wie Wohnanlage, Unterkunft, Einrichtung oder spezifischere Bezeichnungen, die den individuellen Bedürfnissen und Umständen gerechter werden. Wie auch in den Interviews ersichtlich wurde, ist der Begriff „Heim“ für Betroffene und deren Angehörige nicht unbelastet:

„Ich mag das Wort Heim nicht, das ist wie ein Damoklesschwert, ich sag einfach wir fahren nach Meidling. Das Wort Heim ist für mich, wie wenn du damit abgeschoben wirst und damit nix zu tun haben willst, das ist ein böses Wort“ (I002 Pos. 84)

„Zwei sind gekommen und haben uns beraten, ich habe mit denen vorher geredet und die haben also wirklich das Wort Heim nicht verwendet, weil dann wäre er sicher nicht einverstanden gewesen. Und die haben gesagt, wenn mit Ihrer Frau irgendwas ist, sie können nicht allein bleiben, sind Sie dann damit einverstanden, wenn Sie in ein Wohnheim gehen und da hat er dann gesagt ja“ (I004 Pos. 22)

Warum wurde vor diesem Hintergrund trotzdem der Begriff „*Heim*“ im Titel der Arbeit verwendet? Er vermittelt – wie auch das Zitat zeigt - etwas Zentrales, nämlich den Charakter des Abschiebens. Und mit dem provokanten Titel „*Von Daheim ins Heim*“ möchte die Autorin genau dieses vermeintliche Abschieben deutlich machen und diskutieren. Denn wie im Ergebnissteil festgehalten wird, ist es kein Abschieben sondern ein bewusster, durchdachter und unausweichlicher Schritt, der für Angehörige emotional höchst belastend ist, viel Kraft und Überwindung kostet. Zudem muss darauf hingewiesen werden, dass stationäre Langzeitpflege besonders für Menschen mit einer Demenzerkrankung im späteren Stadium ein notwendiges Pflegesetting darstellt. Daher erscheint es wichtig dem verbreiteten negativen Bild von Pflegeheimen entgegenzuwirken und zugleich den sozialen Druck sowie die Schuldgefühle in den Blick zu nehmen, denen Familienmitglieder häufig ausgesetzt sind, wenn sie den Übergang eines Angehörigen in die stationäre Pflege mittragen oder entscheiden (Nagl-Cupal et al. 2018, S. 245). Mit dem klaren Ziel davon wegzukommen strukturelle Probleme als individuelles Versagen zu deuten.

10. Conclusio und Ausblick

Im Rahmen dieser Arbeit konnte festgestellt werden, dass Angehörige den Übergang von der häuslichen in die stationäre Pflege als ambivalenten Aushandlungsprozess von Verantwortung, Kontrolle und Beziehung erleben. Ein Prozess der mit vielen individuellen, familiären aber auch institutionellen Herausforderungen einhergeht und insgesamt eine hoch emotionale Phase im Leben der Angehörigen und der Betroffenen markiert.

In Österreich existiert trotz hoher Relevanz des Themas, der Vielzahl an informell pflegender Angehöriger und der politischen Betonung der häuslichen Pflege ein deutlicher Forschungsbedarf. Insbesondere fehlt auf nationaler Ebene eine qualitative Analyse, die das subjektive Erleben von Angehörigen mit den strukturellen Rahmenbedingungen verknüpft, um ein tieferes Verständnis für Übergangsprozesse im Demenzkontext zu schaffen. Hinzu kommt, dass angesichts der alternden Gesellschaft, des bereits bestehenden und weiterhin fortschreitenden Fachkräftemangels es ungewissen bleibt, ob auch zukünftig stationäre Versorgung gewährleistet werden kann, oder ob diese Lücke zunehmend von den Angehörigen im häuslichen Setting kompensiert werden muss. Es ist davon auszugehen, dass die Bevölkerungsstruktur zunehmend von älteren Menschen geprägt sein wird, die in der Zukunft eine zentrale Rolle im Gesundheitswesen einnehmen werden und angemessen versorgt werden müssen. Das häusliche Setting kann dies nicht dauerhaft gewährleisten und diese wichtige Pflegearbeit kann auch nicht auf Familienmitglieder abgewälzt werden. Daher braucht es zukünftig dringend politische Maßnahmen zur flächendeckenden Entlastung pflegender Angehöriger, einen Imagewechsel der stationären Pflege sowie gesellschaftliche Wertschätzung und Aufwertung von Pflegeleistungen und Pflegeberufen.

Literaturverzeichnis

- Afram, Basema. Hilde Verbeek, Michel H.C. Bleijlevens, und Jan P.H. Hamers. 2015. Needs of informal caregivers during transition from home towards institutional care in dementia: a systematic review of qualitative studies. *International Psychogeriatrics* 27: 891–902.
- Alzheimer's Disease International. 2024. *World Alzheimer Report 2024: Global changes in attitudes to dementia*. London, England.
- Assem-Hilger, Eva, Bernhard Iglseder, Kornelia Rümmele-Gstrein, und Elisabeth Stögmänn. 2022. *Demenz Diagnose, Hilfe, Alltag*. 1. Auflage. Wien: MedMedia Verlag und Mediaservice Ges.m.b.H.
- Bejenaru, Anca. 2024. Adopting Older Children: The Transition to Motherhood. *European Journal of Psychology Open* 2673-8627/a000072.
- Blumer, Herbert. 1980. Der Methodologische Standort des Symbolischen Interaktionismus. In *Alltagswissen, Interaktion und Gesellschaftliche Wirklichkeit*, 80–146. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Böhm, Andreas. 2022. Theoretisches Codieren: Textanalyse in der Grounded Theory. In *Qualitative Forschung: ein Handbuch, Rororo Rowohlt's Enzyklopädie*, Hrsg. Uwe Flick, Ernst von Kardorff und Ines Steinke, 475-484. Reinbek bei Hamburg: rowohlt's enzyklopädie im Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Brodsky, Henry, und Marika Donkin. 2009. Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience* 11: 217–228.
- Buchebner-Ferstl, Sabine, und Christine Geserick. 2019. *Demenz und Familie*. Wien <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-61667-3>. (Zugegriffen: 21. 08.2025)
- Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz. 2025a. Allgemeines zu pflegenden Angehörigen. <https://www.oesterreich.gv.at/de/themen/pflege/5/Seite.360524>. (Zugegriffen: 08. 07.2025)
- Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz. 2025b. Allgemeines zum Pflegegeld. <https://www.oesterreich.gv.at/de/themen/pflege/4/Seite.360511>. (Zugegriffen: 16.08.2025)

- Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz. 2025. *Pflegepersonal*.
<https://www.sozialministerium.at/Themen/Pflege/Pflegepersonal.html>. (Zugegriffen: 16.08.2025)
- Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz. 2023. Demenz.
<https://www.sozialministerium.at/Themen/Pflege/Demenz.html>. (Zugegriffen: 20.08.2025)
- Callahan, Christopher M. et al. 2012. Transitions in Care for Older Adults with and without Dementia. *Journal of the American Geriatrics Society* 60: 813–820.
- Caritas und Pflege. 2024. Demenz. <https://www.caritas-pflege.at/wien/infos-aktuelles/pflegeratgeber/demenz> (Zugegriffen: 02.11.2025)
- Corbin, Juliet, und Anselm Strauss. 2015. *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. 4. Edition. SAGE Publications.
- Czypionka, Thomas, Miriam Reiss, Stephanie Reitzinger, Monika Riedlel, und Nikolaus Heimerl. 2021. *Volkswirtschaftliche Kosten von Demenz in Österreich*. Wien.
- Daly, Mary, und Jane Lewis. 2000. The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states. *The British Journal of Sociology* 51: 281–298.
- Førsund, Linn Hege et al. 2018. The experience of lived space in persons with dementia: a systematic meta-synthesis. *BMC Geriatrics* 18: 33.
- Frewer, Andreas, Sabine Klotz, Christoph Herrler, und Heiner Bielefeldt, Hrsg. 2020. *Gute Behandlung im Alter?: Menschenrechte und Ethik zwischen Ideal und Realität*. 1. Aufl. Bielefeld, Germany: transcript Verlag.
- Glaser, Barney G., Anselm L. Strauss, und Bruno Hildenbrand. 2010. *Grounded theory - Strategien qualitativer Forschung*. 3., unveränderte Auflage. Bern: Verlag Hans Huber.
- GÖG. 2025. *Österreichischer Demenzbericht 2025*. Wien: Gesundheit Österreich.
- Groenvynck, Lindsay et al. 2022. The paradoxes experienced by informal caregivers of people with dementia during the transition from home to a nursing home. *Age and Ageing* 51: afab241.
- Hainstock, Taylor, Denise Cloutier, und Margaret Penning. 2017. From home to 'home': Mapping the caregiver journey in the transition from home care into residential care. *Journal of Aging Studies* 43: 32–39.

- Häußler, Angela. 2019. Who cares? Sorgearbeit als individuelle Aufgabe und gesellschaftliche Herausforderung. *Haushalt in Bildung & Forschung* 8: 41–53.
- Helfferich, Cornelia. 2011. *Die Qualität qualitativer Daten: Manual für die Durchführung qualitativer Interviews*. 4. Auflage. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Hill, Reuben. 1958. 1. Generic Features of Families under Stress. *Social Casework* 39: 139–150.
- Hill, Reuben. 1949. *Families under stress: adjustment to the crisis of war separation and reunion*. Harper.
- Hölzl, Erik. 1994. Qualitatives Interview. In *Arbeitskreis Qualitative Sozialforschung*, Hrsg. Verführung zum Qualitativen Forschen: Eine Methodenauswahl, 61–68. Wien: WUV-Universitätsverlag.
- Joas, Hans, und Wolfgang Knöbl. 2020. *Sozialtheorie*. 6. Aufl.,. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Jungbauer, Johannes. 2022. *Familienpsychologie kompakt: mit Onlinematerial*. 3., aktualisierte und erweiterte Auflage. Weinheim Basel: Beltz.
- Juraszovich, B et al. 2015. *Demenzstrategie. Gut leben mit Demenz*. Wien.
- Kitwood, Tom. 2022. *Demenz: Der person–zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten, kognitiv beeinträchtigten Menschen*. 9. Aufl. Hrsg. Christian Müller-Hergl, Dr. Helen Güther und Dawn Brooker. Hogrefe AG.
- McCubbin, Hamilton I., und Joan M. Patterson. 1983. Family stress and adaptation to crises: A Double ABCX Model of family behavior Hrsg. D. H. Olson und R. C. Miller. *Family studies review yearbook* 1: 87-106 Beverly Hills, CA: Sage.
- Müller, Christian, Janine Puls, Sindy Lautenschläger, Astrid Stephan, und Gabriele Meyer. 2016. Interventions to support people with dementia and their informal caregivers during the transition from home care to nursing home care – a protocol for a systematic review / Interventionen zur Unterstützung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen während des Übergangs von der häuslichen Pflege ins Pflegeheim – ein Studienprotokoll für eine systematische Übersichtsarbeit. *International Journal of Health Professions* 3: 122–135.
- Nagl-Cupal, Martin et al. 2018. *Angehörigenpflege in Österreich. Einsicht in die Situation pflegender Angehöriger und in die Entwicklung informeller Pflegenetzwerke*. Universität Wien.

- Nagl-Cupal, Martin, Doreen Stöhr, Ulrike Zartler, und Viktoria Parisot. 2023. Towards a typology of negotiating care in families: a qualitative multiple perspectives study in Austria. *International Journal of Care and Caring* 1–21.
- oesterreich.gv.at. 2025. Vorsorgevollmacht.
https://www.oesterreich.gv.at/de/themen/gesetze_und_recht/erwachsenenvertretung_und_vorsorgevollmacht_bisher_sachwalterschaft/4. (Zugegriffen: 16.12.2025)
- Öffentliches Gesundheitsportal Österreichs. 2021a. Demenz: Diagnose.
<https://www.gesundheit.gv.at/krankheiten/gehirn-nerven/demenz/diagnose.html#welche-weiteren-untersuchungen-stehen-zur-verfuegung>. (Zugegriffen: 28.11.2025)
- Öffentliches Gesundheitsportal Österreichs. 2021b. Demenz: Was ist das?
<https://www.gesundheit.gv.at/krankheiten/gehirn-nerven/demenz/was-ist-das.html>. (Zugegriffen: 16.10.2025)
- Parlament Österreich. 2024. Alternde Gesellschaft: Expert:innenforum im Bundesrat beleuchtet sozioökonomische Herausforderungen des demografischen Wandels.
https://www.parlament.gv.at/aktuelles/pk/jahr_2024/pk1016. (Zugegriffen: 28.11.2025)
- Patterson, Joan M. 1988. Families experiencing stress: I. The Family Adjustment and Adaptation Response Model: II. Applying the FAAR Model to health-related issues for intervention and research. *Family Systems Medicine* 6: 202–237.
- Patterson, Joän M. 2002. Integrating Family Resilience and Family Stress Theory. *Journal of Marriage and Family* 64: 349–360.
- Pennerstorfer, Astrid, und August Österle. 2025. Take-up and distribution of a universal cash benefit: The case of the Austrian long-term care allowance. *Journal of Social Policy* 54: 793–810.
- Penning, Margaret J., und Zheng Wu. 2016. Caregiver Stress and Mental Health: Impact of Caregiving Relationship and Gender. *The Gerontologist* 56: 1102–1113.
- Przyborski, Aglaja, und Monika Wohlrab-Sahr. 2021. *Qualitative Sozialforschung: Ein Arbeitsbuch*. De Gruyter.
- Reiter, Herwig, und Andreas Witzel. 2022. *Das problemzentrierte Interview – eine praxisorientierte Einführung*. 1. Auflage. Weinheim: Juventa Verlag.

- Rodrigues, Ricardo, Stefania Ilinca, Maša Filipovič Hrast, Andrej Srakar, und Valentina Hlebec. 2022. Care Task Division in Familialistic Care Regimes: A Comparative Analysis of Gender and Socio-Economic Inequalities in Austria and Slovenia. *Sustainability* 14: 9423.
- Rostamzadeh, Ayda, und Frank Jessen. 2020. Früherkennung der Alzheimer-Krankheit und Demenzprädiktion bei Patienten mit leichter kognitiver Störung: Zusammenfassung aktueller Empfehlungen. *Der Nervenarzt* 91: 832–842.
- Schlembach, Christopher, Ulli Röhsner, und Maximilian Belgibaev. 2023. *Menschen mit Demenzerkrankungen und (pflegende) Angehörige*. Wien: Fonds Soziales Wien.
- Schönborn, Raphael. 2018. WHO-Definition von Demenz. In *Demenzsensible psychosoziale Intervention*, 5–6. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden.
- Schubert, Hans-Joachim. 2009. Pragmatismus und Symbolischer Interaktionismus. In *Handbuch Soziologische Theorien*, Hrsg. Georg Kneer und Markus Schroer, 345–367. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Statistik Austria. 2025. *Demografische Zeitreihenindikatoren*. <https://www.statistik.at/statistiken/bevoelkerung-und-soziales/bevoelkerung/demographische-indikatoren-und-tafeln/demographische-zeitreihenindikatoren>. (Zugegriffen: 02.10.2025)
- Strübing, Jörg. 2022. Grounded Theory und Theoretical Sampling. In *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*, Hrsg. Nina Baur und Jörg Blasius, 587–606. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden.
- Strübing, Jörg. 2018. *Qualitative Sozialforschung: eine komprimierte Einführung*. 2., überarbeitete und erweiterte Auflage. Berlin: De Gruyter Oldenbourg.
- Tourangeau, Roger, und Ting Yan. 2007. Sensitive questions in surveys. *Psychological Bulletin* 133: 859–883.
- Weber, Janice G. 2010. *Individual and Family Stress and Crises*. Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Witzel, Andreas. 2000. *Das problemzentrierte Interview*. 1 (1). Forum.
- World Health Organization. 2017. *Global action plan on the public health response to dementia*. Geneva.