

# Einleitung: Die Pflege von Menschen mit Demenz in der Langzeitpflege ist eine große Herausforderung! – Einleitende Bemerkungen zur HALT-Studie

Hermann Brandenburg<sup>1</sup>

Eine der großen gesellschaftlichen Herausforderungen ist die Garantierung der Menschen- resp. Grundrechte auf Selbstbestimmung und soziale Teilhabe von pflege- und hilfsbedürftigen Menschen<sup>2</sup> und in besonderer Weise von Menschen mit Demenz.<sup>3</sup> Daher widmet sich die vorliegende Forschungsarbeit der empirisch begründeten Entwicklung einer diese Grundrechte von Demenzbetroffenen nicht nur achtenden, sondern auch fördernden Pflege. Je nach Prognose wird in Deutschland die Zahl der Betroffenen für das Jahr 2050 auf 1,5–3 Millionen geschätzt, sofern kein Durchbruch in der Prävention und Therapie gelingt (Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2018, S. 20). Für Europa werden zu diesem Zeitpunkt 16,2 Millionen demenziell erkrankte Personen erwartet, weltweit liegen die Schätzungen zwischen 84 und 107 Millionen Menschen (Doblhammer et al. 2012; vgl. auch Deutsche

Alzheimergesellschaft 2018). Die Institutionalisierungsrate dieser Personengruppe ist dabei sehr hoch. In stationären Pflegeeinrichtungen leiden bereits etwa zwei Drittel der Bewohner\*innen an einer Demenz, davon mehr als die Hälfte an einer schweren Demenz (Schäufele et al. 2009). Eine kausale medizinische Therapie ist bislang nicht möglich (Förstl 2009; vgl. auch Jessen 2019 oder Karakaya et al. 2021; zu nicht-medikamentösen Therapien vgl. Pantel & Schall 2019, für eine leibphänomenologische Perspektive aus der Medizin vgl. z. B. Fuchs 2019). Der Terminus »Demenz« beschreibt ein Syndrom kognitiv degenerativer Prozesse (zur Ontologie der Demenz vgl. Schnabel 2022). Darunter gilt die Alzheimersehe Krankheit als die am häufigsten vorkommende Form der Demenz, deren Prävalenz mit dem Lebensalter steigt. Die genaue Diagnose ist mit Unsicherheiten behaftet und in

1 Ich danke Frau Dr. Helen Güther und Frau Dr. Heike Baranzke für gemeinsame Vorarbeiten.

2 Texte sollten lesbar und verständlich sein, dazu muss auch die Sprache beitragen. Allerdings bildet sie Aspekte der Wirklichkeit ab bzw. schafft neue »Wirklichkeiten«. In dem hier zu verhandelnden Bereich der Pflege arbeiten überwiegend Frauen. Auch die Bewohner\*innen der Heime ist weiblich geprägt. Es wäre also falsch, allein aus stilistischen Gründen, ausschließlich das generische Maskulinum zu nutzen. Wir werden daher – sofern keine neutrale Form möglich ist – überwiegend die weibliche Form nutzen bzw. zwischen den Geschlechtsvarianten wechseln. In jedem Fall sind, sofern nicht anders genannt, alle weiteren Geschlechtsformen mit eingeschlossen.

3 Die 2005 vom BMFSFJ und BMG veröffentlichte, in Zusammenarbeit mit dem Deutschen Zentrum für Altersfragen (DZA) und der Geschäftsstelle Runder Tisch Pflege erarbeitete Charta der Rechte der hilfs- und pflegebedürftigen Menschen, kurz »Pflegecharta«, spezifizierte die Grundrechte für pflegebedürftige Menschen: Art. 1 lautet: »Jeder hilfe- und pflegebedürftige Mensch hat das Recht auf Hilfe zur Selbsthilfe sowie auf Unterstützung, um ein möglichst selbstbestimmtes und selbstständiges Leben führen zu können.« Art. 6 deklariert: »Jeder hilfe- und pflegebedürftige Mensch hat das Recht auf Wertschätzung, Austausch mit anderen Menschen und Teilhabe am gesellschaftlichen Leben.« In der derzeitigen Sozialgesetzgebung erweist sich der Anspruch auf Teilhabe für Menschen mit Pflegebedürftigkeit (SGB XI) als problematisch, da sie nicht als Menschen mit Behinderung (SGB IX) anerkannt werden (Welti 2010). Auch die aktuelle Diskussion über die Neufassung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs kann die Förderung von Selbstbestimmung und soziale Teilhabe nur annähern, nicht aber die gesetzliche Kluft zwischen SGB IX und XI überwinden.

der Regel erst nach dem Tode möglich. Sie beschränkt sich daher auf eine Klassifikation aus typischen Symptomen wie fortschreitendem Gedächtnis- und Orientierungsverlust, Abbau kognitiver Fähigkeiten und Veränderungen in Verhalten und Persönlichkeit. Zugeleich gehen Fähigkeiten der Kommunikation und Mobilität z. T. vollständig verloren (Kruse 2010). Daraus resultieren zum einen progradient verlaufende Einschränkungen der Alltagskompetenz und der Fähigkeit, selbstständig einen gelingenden Kontakt mit der Umwelt herzustellen sowie zentrale Bedürfnisse nach Bezogenheit, Teilhabe und Personsein eigenständig zu realisieren (Nordheim/Liebich 2010). Zum anderen vermögen Betroffene ihre Bedürfnisse nur noch in einer zunehmend unspezifischen Form auszudrücken (Apathie, Aggressivität, Umherwandern, Angst), die als »herausforderndes Verhalten« bezeichnet wird (BMG 2006). Insbesondere im Kontext der stationären Langzeitpflege erwächst daraus das Problem der Isolation und Depersonalisierung (Schölzel-Dorenbos et al. 2010, Rocha et al. 2013). Vor diesem Hintergrund wird die Wichtigkeit einer durch personale Anerkennung charakterisierte (Güther 2015, 2018) und das Grundrecht auf soziale Teilhabe gewährende Pflegebeziehung nicht hinreichend berücksichtigt. Dabei bieten die Pflegepersonen in grundlegender Weise die Möglichkeit zur »Kontaktarbeit«, um Brücken zur Umwelt zu bauen und dadurch Teilhabe und Sicherheit zu vermitteln (Rösner 2014). Auf die herausragende Rolle Pflegender in der Förderung von sozialer Teilhabe (Rehabilitation) ist schon früh in der Forschung hingewiesen worden (Henderson 1980), da die Pflege den maßgeblichen sozialen Kontext für das Leben abhängiger, auf die Hilfe anderer angewiesener und an Demenz erkrankter Personen in der stationären Langzeitpflege darstellt (vgl. auch Nolan et al. 2008, Dening/Mine 2011, Ying-Ling et al. 2015). Damit ist von einem bio-psycho-sozialen Modell der Demenz auszugehen. Seit den ersten Arbeiten des britischen Theologen und Sozialpsychologen

Tom Kitwood in den 1990er Jahren wird Demenz in der Pflegewissenschaft nicht mehr nur als ein neuropathologisches Krankheitsgeschehen verstanden. Vielmehr werden neben der biomedizinischen auch psycho-soziale Dimensionen der Demenz betont, die eine das Zugehörigkeitsgefühl beeinflussende Wechselwirkung zwischen der betroffenen Person und ihrer sozialen Umwelt unterstreichen. Die Medikalisierung demenzieller Erkrankungen und die daraus resultierende Medizinalisierung des pflegerischen Umgangs kritisierend (Morton 2002; vgl. auch Twenhöfel 2011) hat Kitwood den Ansatz einer »Person-Centred Care« (PCC) entwickelt,<sup>4</sup> der die sozialpsychologischen Einflussfaktoren auf das Wohlbefinden von Menschen mit Demenz in den Vordergrund rückt. Folglich wird die vorrangige Relevanz einer soziale Teilhabe gewährenden, kommunikativen Pflegekultur für die Zielgruppe hervorgehoben (Kitwood 1990, 1993, 2013), die sich auch positiv auf die Berufszufriedenheit der Pflegenden auswirkt. PCC gilt seither als führender Orientierungsrahmen für eine gute Pflege von Menschen mit Demenz und wird insbesondere im britischen und US-amerikanischen Raum erforscht und diskutiert (vgl. Überblick bei Boggatz 2020, McCormack 2004, McCormack et al. 2021). Jüngere Studien zeigen jedoch, dass

---

4 PCC »has been defined as supporting the rights, values, and beliefs of the individual; involving them and providing unconditional positive regard; entering their world and assuming that there is meaning in all behaviour, even if it is difficult to interpret, maximizing each person's potential, and sharing decision making« (Edvardsson et al. 2008, 363). PCC wird hier verstanden als ein Pflegekonzept, das darauf zielt, die Rechte der individuellen Person auf soziale Teilhabe und selbstbestimmte Lebensführung durch Respektierung ihrer Werte und Überzeugungen zu unterstützen (»promoting a good life«). Wichtige Dimensionen bilden dazu die Wertschätzung von Menschen mit Demenz, individualisierte Pflege, das Einnehmen der Perspektive dieser Personen und die Gestaltung der sozialen Umwelt (Brooker 2007).

PCC-geschulte Pflegepersonen ihr Teilhabe gewährendes Kommunikationshandeln gegenüber den Betroffenen im Pflegealltag nicht zu stabilisieren vermögen, sondern in ein exkludierendes Verhalten des »othering« zurückfallen (vor allem: Doyle/Rubinstein 2014) Letztlich dominiert ein medikal geprägtes Defizitverständnis, welches Machbarkeit und Bewältigung von Problemsituationen (z. B. herausforderndes Verhalten) und weniger die Verständigung der Beteiligten betont.

*In dem vorliegenden Forschungsprojekt wird daher die Frage untersucht, welche primärsozialisierenden, professionssozialisierenden oder kontextuellen Faktoren sich in der Praxis einer stationären Pflege von Menschen mit Demenz nachweisen lassen, die einer professionellen Habitualisierung einer PCC-Praxis und damit einer Veränderung der Pflegekultur (»culture change«)<sup>5</sup> entgegenstehen oder diese unterstützen. Insgesamt rückt die Relevanz einer Beziehungsgestaltung »mit therapeutischem Charakter« (DNQP 2018, S. 17) in den Fokus der Aufmerksamkeit.*

In der Forschung zur PCC überwiegen Studien mit randomisiert kontrollierten Designs (RCTs). In den bekannten Arbeiten von Sloane et al. (2004) sowie von Hoeffer et al. (2006) wurden positive Auswirkungen auf das Verhalten festgestellt. Die Ergebnisse zeigen,

dass Pflegehandlungen in der Interventionsgruppe erleichtert wurden, Stressempfinden abnahm und die Zufriedenheit der Pflegenden stieg. Pflegende zeigten darüber hinaus vermehrt höfliches Verhalten. Die Autorinnen und Autoren berichten, dass die kommunikativen, verbalen Kompetenzen der Pflegenden jedoch nicht dauerhaft verbessert werden konnten. Im Hinblick auf den Gebrauch von Psychopharmaka ist eine Untersuchung von Fossey et al. (2006) wichtig geworden. Im Rahmen einer 12-monatigen Längsschnittstudie konnte eine Reduktion von Neuroleptika von der Forschergruppe belegt werden. Auswirkungen im Hinblick auf das Verhalten der Menschen (z. B. Agitation) wurden nicht beobachtet. Diesen Nachweis konnte die Studie von Chenoweth et al. (2009) erbringen, in der eine signifikante Verringerung von agitiertem Verhalten nach einem PCC-Training dokumentiert wurde. Die Dosierung der Psychopharmaka war in der PCC-Gruppe allerdings höher als in den Kontrollgruppen. Die Sichtweisen und die Bedürfnisse der von Demenz betroffenen Menschen sowie das pflegerische Selbstverständnis und die Beziehungsgestaltung als solche wurden in keiner der Studien ermittelt.<sup>6</sup> Auch in der deutschen Fachdebatte werden die vorgeschlagenen Pflegeinterventionen vorwiegend im Hinblick auf die Modifikation bzw. Reduktion von herausfordern dem Verhalten diskutiert, weniger bezogen auf die Gestaltung grundlegender Verständigungs- und Aushandlungsprozesse zwischen Pflegenden und Betroffenen (BMG 2006, DIMDI 2009, IQWiG 2009). Edvardsson et al. (2008) resümieren den Forschungsstand in ihrem Review zudem als mangelhaft hinsichtlich der Berücksichtigung des organisa-

<sup>5</sup> Unabhängig von Modellprojekten, Initiativen und Veränderungen der Heimlandschaft hat sich seit den 1980er Jahren in den USA eine neue Forschungsrichtung entwickelt, die auf einen Kulturwandel in den Heimen abzielt. Dieser »culture change« ist mit folgender Zielsetzung verbunden: »A nursing home that implements culture change aims to: individualize care; create home-like living environments; promote close relationships between staff, residents, families, and communities; empower staff to respond to resident needs and work collaboratively with management to make decisions regarding care; and improve quality of care and quality of life« (Grabowski et al. 2014, 66). In Deutschland wird die Pflegekulturwandeldebatte primär unter dem Gesichtspunkt der Deinstitutionalisation geführt (vgl. aktuell hierzu: Brandenburg et al. 2021).

<sup>6</sup> Ausnahme in Großbritannien bildet die Initiative »Hearing the voice of dementia«, welche die Stimme von Demenzbetroffenen in der Öffentlichkeit artikulieren möchte. Ähnliches in Deutschland für »Demenz Support«.

torischen Kontextes auf die Pflegepraxis. Offen bleiben auch die Fragen, welche Pflegepersonen für PCC geeignet sind, für wen dieser Ansatz Vorteile bringt, welche Ressourcen dafür erforderlich sind und welche nachhaltigen Wirkungen beobachtet werden können. Ein grundlegender Wandel in Handlungspraxis und Pflegeorganisation hinsichtlich der PCC bei Demenz ist daher bislang nicht oder nur in Ansätzen zu beobachten (Kirkley et al. 2011). Diese Aussage wird auch durch die bereits erwähnte amerikanische Studie von Doyle/Rubinstein (2014) gestützt, in der untersucht wurde, wie PCC von Pflegenden definiert und praktiziert wird. Mit einem ethnographischen Untersuchungsdesign kommen sie zu dem Ergebnis, dass trotz PCC-Schulungen des Personals in einer für PCC ausgewiesenen Langzeitpflegeeinrichtung eine kulturelle Matrix des »othering« (»us«/»them« distinction) vorherrschend bleibt. Das Pflegehandeln war durch Diskriminierung der an Demenz erkrankten Personengruppe (negative Stigmatisierung insbesondere von Betroffenen mit Aggressionen; Interpretation des Verhaltens der Personen als krankhaft; task-oriented-care; Defizitblick) bestimmt. Pflegeprobleme und -lösungen werden danach in der Alltagspraxis innerhalb bestehender medizinisch anerkannter Konzepte definiert, ohne die strukturellen und die deutungsabhängigen Gegebenheiten selbst in Frage zu stellen. Daraus folgt, dass eine auf biomedikale Merkmale reduzierte Wahrnehmung von Demenz dazu tendiert, ein depersonalisierendes und exkludierendes Pflegeverhalten, von Kitwood (2013) als »maligne Sozialpsychologie« bezeichnet, zu befürdern. Die Konsequenz kann sein, dass eine auf funktionale Richtigkeit verkürzte Pflege Depersonalisierung und soziale Exkludierung von diesen Menschen weiter verschärfen. Die von Doyle/Rubinstein identifizierte Problematik deutet auf bislang unreflektierte Interaktionsprozesse und institutionelle Kontexte hin. Darauf verweist auch eine Arbeit von Kolanowski et al. (2015), die zeigt, dass sich die

kommunikativen und PCC-relevanten Anteile der Pflegepraxis nicht in den Pflegedokumentationen niederschlagen und damit zumindest nach außen als nicht bedeutsam qualifiziert werden. Auch weitere Studien (vor allem Dammert et al. 2016, Newerla 2012, S. 121; Kotsch/Hitzler 2013) haben die Widersprüche zwischen einer immer seitens der Praxis vorgetragenen Positiverzählung und der konkreten Alltagsrealität wiederholt nachgewiesen (vgl. für einen Überblick zu den demenzspezifischen Therapieansätzen von Feil über Böhm bis hin zu Kitwood vor allem Boggatz 2022). Damit gewinnt die Untersuchung der Pflegebeziehung zentrale Relevanz und rückt die Analyse und kritische Reflexion der bestehenden Pflegekultur in der damit verbundenen Pflegepraxis in der Pflege der Betroffenen in den Fokus.

Das gilt vor allem für jene Settings, in denen die Pflege und Versorgung von Demenzbetroffenen real stattfindet, nämlich die häusliche Versorgung, das Krankenhaus und die stationäre Langzeitpflege (Brandenburg et al. 2021). Vor allem der zuletzt genannte Sektor ist durch multiple Herausforderungen charakterisiert, hierauf konzentriert sich unserer Studie. Erstens: Obwohl 60–80 % der Demenzbetroffenen von ihren Angehörigen zu Hause versorgt werden, konzentriert sich vor allem die Betreuung weiter fortgeschrittener Demenzstadien auf die institutionalisierte Versorgung; Heimpflege ist also überwiegend Demenzpflege, hier vor allem Schwerstpflege (Schäufele 2009). Zu nennen ist zweitens eine prekäre Personalsituation, die sich bereits seit Jahren zuspitzt (Jacobs et al. 2021). Drittens ist zu beachten, dass der Heimbereich seit Mitte der 1990er Jahre durch eine zunehmende Ökonomisierung geprägt wurde. Mittlerweile hat die Zahl der privaten Heime und deren Bettenkapazitäten nahezu die Hälfte der Angebote erreicht, Private Equity Fonds kontrollieren nahezu 20 % des Marktsegments, eine weitere Bedeutungszunahme privat-erwerbswirtschaftlichen Logiken ist erwartbar (Evans & Scheuplein 2019). Und viertens ist vor allem die

stationäre Langzeitpflege durch die Covid-19-Pandemie betroffen (gewesen); mindestens in der ersten Welle der Pandemie kamen ca. 50 % der an oder mit dem Virus verstorbenen Personen aus den Heimen (Rothgang et al. 2021). Insgesamt ist festzustellen, dass sich der stationäre Pflegebereich mit nachhaltigen Innovationen schwertut und eine konzeptionell-theoretische Weiterentwicklung seit Jahren stagniert (vgl. hierzu: Schulz-Nieswandt 2021).

Vor diesem Hintergrund stellt sich umso dringlicher die Frage, ob und in welcher Art und Weise professionelle Pflegekräfte dem Anspruch einer personzentrierten Pflege von Menschen mit Demenz gerecht werden (können). Dabei besteht noch wenig Klarheit darüber, was genau unter »personzentriert« sowie »therapeutisch« im Kontext der demenzbezogenen Pflege zu verstehen ist. So ist u. a. unklar, in welchem Verhältnis ein therapeutisches Selbstverständnis der Pflege zur medizinischen Therapieintention stehen oder sich bei Therapievorstellungen anderer Disziplinen wie der Psychotherapie bedienen sollte. Die unterschiedlichen professionellen und disziplinären Perspektiven, die Eingang in die pflegerische Praxis gefunden haben, sind noch nicht hinreichend pflegewissenschaftlich reflektiert. Bislang konnte weder ein einvernehmliches demenzbezogenes Pflegekonzept noch ein pflegerisch-berufliches Selbstkonzept entwickelt werden.

An dieser Stelle setzt unsere von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) geförderte Studie »Gute Pflege für Menschen mit Demenz. Rekonstruktion des Pflege*HAB*itus in der stationären *LangzeiTp*flege« (HALT) an. Wir konzentrieren uns auf die intrinsischen, d. h. in der Pflegeperson selbst liegenden Faktoren als auch auf die institutionellen Rahmenbedingungen, die eine die Grundrechte von Menschen mit Demenz nicht nur achtende, sondern auch fördernde professionelle Langzeitpflege begünstigen. HALT unterscheidet sich damit von Studien, die auf das Outcome von Interventionen für die demenziell erkrankten Menschen gerichtet sind. Das HALT-Projekt nimmt dagegen seinen Ausgangspunkt bei

dem überraschenden Ergebnis einer Reihe von Studien, die die Art und Weise der Umsetzung personzentrierter Pflege untersucht haben und beobachteten, dass sich ein personzentriertes Pflegeverhalten bei dafür weitergebildeten Pflegepersonen nicht stabilisieren lässt. Damit steht in Frage, ob es eine personzentrierte Pflege im Sinne einer empathischen, die Nähe zu Menschen mit Demenz suchenden Pflege, die anstrebt, das Wohlbefinden der Bewohnerchaft zu befördern, überhaupt gibt. Die vorliegende Studie trägt methodisch diesen Widersprüchen dadurch Rechnung, dass die tatsächlich handlungsleitenden Orientierungen in der Pflegebeziehung zu Menschen mit Demenz mit Hilfe eines praxeologischen Forschungsansatzes rekonstruiert werden, anstatt den theoretischen Erzählungen über vorgebliche Handlungsintentionen der Pflegenden zu folgen.

Ziel des vorliegenden HALT-Forschungsprojekts war es, mit der Dokumentarischen Methode (DM, vgl. Bohnsack 2013a, b) herauszufinden, welche sinngenetischen Typen von tatsächlichen Handlungsorientierungen sich bei Pflegenden in der individuellen Pflegebeziehung von Menschen mit Demenz tatsächlich zeigen und ob sich darunter auch solche befinden, die als personzentrierter Pflegehabitus anzusprechen sind. Ferner war in soziogenetischer Hinsicht die Frage von Interesse, ob sich primäre und/oder berufssozialisierende Faktoren bei den Pflegepersonen identifizieren lassen, die eine personzentrierte Pflege erschweren oder begünstigen. Des Weiteren stellte sich die Frage, inwiefern zu identifizierende institutionelle Rahmenbedingungen eine personzentrierte Pflege fördern oder entmutigen. Und am Ende wurde in einem Workshop die Frage adressiert, welche Bedeutung die Befunde für die Praxis (im weitesten Sinne) haben. Diese Fragestellungen wurden in einem qualitativen rekonstruktiven Forschungsdesign untersucht. Die Datenbasis wurde methodenpluralistisch durch soziodemografische Kurzfragebögen, teilnehmende Beobachtungen, episodische Interviews sowie Gruppendiskussionen gewonnen. Wir kon-

zentrieren uns in dieser Publikation allerdings nur auf einen Teilbereich der Empirie und fokussieren vor allem auf die Interviews mit den Pflegepraktikerinnen in zwei stationären Pflegeeinrichtungen.

Unser Buch besteht – neben dieser Einleitung – aus weiteren acht Kapiteln. Zunächst werden wir in einer Skizze die Situation in der stationären Langzeitpflege darlegen (► Kap. 1). Dies ist deswegen notwendig, weil dieses Feld einem ständigen Wandel unterworfen ist. Die Ökonomisierung dieses Versorgungssektors ist nur die letzte Phase, deren Auswirkungen auf Qualität und Personal kaum empirisch untersucht ist (jedenfalls nicht in Deutschland). Unsere grundlegenden Überlegungen werden dann im Folgenden in einem theoretischen Zugang umfassend vorgestellt. Es wird darauf eingegangen, was es mit der »Personenzentrierung« auf sich hat, wie diese Debatte verortet werden muss und welche Relevanz sie für die stationäre Langzeitpflege hat (► Kap. 2). In einem weiteren Schritt werden das Sampling und die konkrete Durchführung der Datenerhebung illustriert (► Kap. 3), worauf sich ein Überblick über die eingesetzten Methoden anschließt.<sup>7</sup> Wir zeigen, wie genau wir bei der

Dokumentarischen Methode vorgegangen sind und in welcher Art und Weise wir die Interpretationen vorgenommen haben (► Kap. 4). Ergebnisse im Hinblick auf die Einzelinterviews mit dreizehn Pflegenden und die entsprechenden Beobachtungen haben wir in Kapitel 5 zusammengefasst (► Kap. 5). Die komplexeren Ergebnisse – vor allem bezogen auf die sinngenetische Typenbildung – sind in Kapitel 6 dargelegt (► Kap. 6). In Kapitel 7 folgt eine Diskussion, bei der wir die einzelnen empirischen Befunde vor dem Hintergrund der Fachdebatte kontextualisieren. Dabei gehen wir auch auf Konsequenzen für Praxis, Lehre und Forschung ein (► Kap. 7). Den Abschluss der HALT-Publikation bildet in Kapitel 8 ein von Lola Amekor moderiertes Gespräch zwischen Alfons Maurer, Volker Fenchel, Frank Schulz-Nieswandt und Hermann Brandenburg. Hier stellte sich für uns die Frage, welche Relevanz unsere Befunde vor den tatsächlichen Bedingungen der stationären Langzeitpflege haben. Dabei müssen am Ende die Rolle der Wissenschaft (und der Praxis) relativiert werden, die Politik und unsere Pflege- und Versorgungskultur insgesamt in den Blick genommen werden (► Kap. 8).

## Literatur

Boggatz T (2022) Konzepte zur Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz Theorie – Methode – Kritik. In: Boggatz T, Brandenburg H

<sup>7</sup> In der HALT-Studie wurden Interviews, (teilnehmende) Beobachtungen und Gruppendifussionen durchgeführt. Diese Veröffentlichung konzentriert sich auf die Interviews, welche die Grundlage der Habitusrekonstruktion bilden. Weitere Veröffentlichungen sind vorgesehen, in denen der methodische Zugang und die Ergebnisse zu den anderen Studienbereichen umfassend dargelegt werden.

& Schnabel M (Hrsg.) Demenz. Ein kritischer Blick auf Deutungen, Pflegekonzepte und Settings. Stuttgart: Kohlhammer, S. 67–104.

Boggatz T (2020) (Hrsg.) Quality of Life and Person-Centred Care for Older People. Cham/CH: Springer.

Bohnsack R (2013a) Dokumentarische Methode und die Logik der Praxis. In: Lenger A, Schneickert C, Schumacher F (Hrsg.) Pierre Bourdieus Konzeption des Habitus. Grundlagen, Zugänge, Forschungsperspektiven. Wiesbaden: VS. S. 175–200.

Bohnsack R (2013b) Typenbildung, Generalisierung und komparative Analyse. In: Bohnsack R, Nentwig-Gesemann I, Nohl A-M (2013) (Hrsg.) Die Dokumentarische Methode und

- ihre Forschungspraxis. Grundlagen qualitativer Sozialforschung. 2. erweiterte Auflage, Wiesbaden: VS, S. 241–270.
- Brandenburg H, Fenchel V & Ketzer R (2022) Settings für die Pflege von Menschen mit Demenz. In: Brandenburg H, Boggatz T & Schnabel M (Hrsg.) Demenz. Ein kritischer Blick auf Deutungen, Pflegekonzepte und Settings. Stuttgart: Kohlhammer, S. 104–156.
- Brandenburg H, Lörsch M, Bauer J, Ohnesorge B & Grebe C (2021) (Hrsg.) Organisationskultur und Quartiersöffnung in der stationären Langzeitpflege. Heidelberg: Springer.
- Brooker D (2007) Person-centred dementia care. Making services better. London, Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend [BMFSFJ] (2010) Sechster Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland. Altersbilder in der Gesellschaft. [http://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Pressestelle/Pdf-Anlagen/sechster-altenbericht\\_property=pdf,bereich= bmfsfj\\_sprache=de,rwb=true.pdf](http://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Pressestelle/Pdf-Anlagen/sechster-altenbericht_property=pdf,bereich= bmfsfj_sprache=de,rwb=true.pdf) (Zugriff: 18.03.2021).
- Bundesministerium für Gesundheit [BMG] (2006) Rahmenempfehlung zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe. [https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/redaktion/pdf\\_publikationen/Forschungsbericht\\_Rahmenempfehlungen\\_Umgang\\_Demenz.pdf](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/redaktion/pdf_publikationen/Forschungsbericht_Rahmenempfehlungen_Umgang_Demenz.pdf) (Zugriff: 18.07.2021).
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend [BMFSFJ] und Bundesministerium für Gesundheit [BMG] (2005) Charta der Rechte der hilfs- und pflegebedürftigen Menschen.
- Chenoweth L, King MT, Yun-Hee J, Brodaty H, Stein-Parbury J, Norman R, Haas M, Luscombe G (2009) Caring for Aged Dementia Care Resident Study (CADRES) of person-centred care, dementia-care mapping, and usual care in dementia: a cluster-randomised trial. *The Lancet* 8, 317–325.
- Dening T, Mine A (2011) (Eds.) Mental Health & Care Homes. Oxford: Oxford University Press.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2018): Prognostizierte Entwicklung der Anzahl von Demenzkranken im Vergleich zu den über 65-Jährigen in Deutschland von 2010 bis 2060. Statista. Online verfügbar unter <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/245519/umfrage/prognose-der-entwicklung-der-anzahl-der-demenzkranken-in-deutschland/#:-:text=Laut%20einer%20Prognose%20der%20Deutschen,litt%20unter%20einer%20Alzheimer%20Erkrankung> (Zugriff am 02.08.2021).
- Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information [DIMDI] (2009) (Hrsg.) Pflege-rische Versorgungskonzepte für Personen mit Demenzerkrankungen (Autoren: Nina Rieckmann, Christoph Schwarzbach, Marc Nocon, Stephanie Roll, Christoph Vauth, Stefan N. Willich, Wolfgang Greiner). [http://portal.dimdi.de/de/hta/hta\\_berichte/hta215\\_bericht\\_de.pdf](http://portal.dimdi.de/de/hta/hta_berichte/hta215_bericht_de.pdf) (Zugriff: 30.10.2021).
- Doblhammer G, Schulz A, Steinberg J, Ziegler U (2012) Demografie Demenz. Bern: Huber.
- Doyle PJ, Rubinstein RL (2014) Person-Centred Dementia Care: the cultural matrix of othering. *The Gerontologist* 54(6), 952–963.
- Edvardsson D, Winblad B, Sandman PO (2008) Person-centred care of people with severe Alzheimer-disease: current status and ways forward. *Lancet Neurol* 7, 362–367.
- Evans M & Scheuplein C (2019) Private-Equity-Investitionen im Pflegesektor: Relevanz, Dimensionen und Handlungserfordernisse. *Institut für Arbeit und Technik* 8, 1–12.
- Fine M (2005) Individualization, risk and the body. *Sociology and care. Journal of Sociology* Vol. 41 (3), 247–266.
- Förstl H (2009) (Hrsg.) Demenzen in Theorie und Praxis. Heidelberg: VS.
- Fossey J, Ballard C, Juszczak E, James I, Alder N, Jacoby R, Howard R (2006) Effect of enhanced psychosocial care on antipsychotic use in nursing home residents with severe dementia: cluster randomised trial. *BMJ* (doi: 10.1136/bmj.38782.575868.7C, veröffentlicht am 16.03.2006).
- Fuchs T (2019) Demenz und personale Identität. Frankfurter Forum: Diskurse. Demenz – neue Ansätze in Forschung, Diagnose und Therapie 19, 6–13.
- Grabowski DC, O'Malley AJ, Afendulis CC, Caudry DI, Elliot A, Zimmermann S (2014) Culture Change and Nursing Home Quality of Care. *The Gerontologist* 54(S1 Supplement), 35–45.
- Güther H (2018) Anerkennungskonflikte in der Gerontologischen Pflege. Grundlagen für ein partnerschaftliches Verhältnis. Wiesbaden: Springer.
- Güther H (2015) Anerkennung und Konfliktorientierung. In: Brandenburg H, Güther H (Hrsg.) Lehrbuch Gerontologische Pflege. Bern: Hogrefe, S. 105–121.
- Henderson VA (1980) Preserving the essence of nursing in a technological age. *JAN* 5, 245–260.
- Hoeffer B, Talerico KA, Rasin J, Mitchell CM, Stewart BJ, McKenzie D, Barrick AL, Rader J, Solane PD (2006) Assessing cognitively impaired nursing home residents with bathing: effects of two bathing interventions on caregiving. *Gerontologist* 46, 524–532.
- Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen [IQWiG] (2009) Nicht medika-

- mentöse Behandlung der Alzheimer-Demenz. Abschlussbericht. [https://www.iqwig.de/download/A05-19D\\_Abschlussbericht\\_Nichtmedikamentöse\\_Behandlung\\_der\\_Alzheimer\\_Demenz.pdf](https://www.iqwig.de/download/A05-19D_Abschlussbericht_Nichtmedikamentöse_Behandlung_der_Alzheimer_Demenz.pdf) (Zugriff: 31.10.2021).
- Jessen F (2019) Demenzvorstadien: Sind Risikoprofile und Biomarker für individuelle Prävention geeignet? Frankfurter Forum: Diskurse. Demenz: Neue Ansätze in Forschung, Diagnose und Therapie 19, 14–19.
- Kirkley C, Bamford C, Poole M, Arksey H, Hughes J, Bond J (2011) The impact of organizational culture on the delivery of person-centred care in services providing respite care and short breaks for people with dementia. *Health and Social Care in the Community* 19(4), 438–448.
- Kitwood T (2013) Demenz: Der personzentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. Deutschsprachige Ausgabe herausgegeben von Müller-Hergl C. Bern: Huber.
- Kitwood T (1993) Towards a Theory of Dementia Care: The Interpersonal Process. *Aging and Society* 13, 51–67.
- Kitwood T (1990) The Dialectics of Dementia: With Particular Reference to Alzheimer's Disease. *Ageing and Society* 10, 177–196.
- Karakaya T, Fußer F, Schröder J & Pantel J (2021) Demenzen und leichte kognitive Beeinträchtigungen. In: Pantel J, Bollheimer C, Kruse A, Schröder J, Sieber C & Tesky V (Hrsg.) *Praxishandbuch Altersmedizin. Geriatrie – Gerontopsychiatrie – Gerontologie*. 2. überarbeitete Auflage. Stuttgart: Kohlhammer, S. 335–369.
- Koch-Straube U (1997) Fremde Welt Pflegeheim. Eine ethnologische Studie. Bern: Huber.
- Kolanowski A, Van Haisma K, Penrod J, Hill N, Yevchak A (2015) »Wish we would have known that!« Communication breakdown impedes person-centered care. *The Gerontologist* vol. 55(S1), 50–60.
- Kruse A (2010) Menschenbild und Menschenwürde als grundlegende Kategorien der Lebensqualität demenzkranker Menschen. In: Kruse A (Hrsg.) *Lebensqualität bei Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter*. Heidelberg: AKA, S. 3–25.
- McCormack B, McCance T, Bully C, Brown D, McMillan A & Martin S (2021) (Eds.) *Fundamentals of Person-Centred Healthcare Practiced*. Hoboken/NJ: Wiley-Blackwell.
- McCormack B (2004) Person-centredness in gerontological nursing: an overview of the literature. *International Journal of Older People Nursing* 13, 31–38.
- Newerla A (2012) Verwirrte pflegen, verwirrte Pflege? Handlungsprobleme und Handlungsstrategien in der stationären Pflege von Menschen mit Demenz – eine ethnographische Studie. Berlin: LIT.
- Nolan M, Davies S, Brown J, Keady J, Nolan J (2004) Beyond 'person-centred' care: a new vision for gerontological nursing. *Journal of clinical nursing* 13(3a), 45–53.
- Nolan M, Davies S, Brown J, Wilkinson A, Warnes A, McKee K, Flannery J and Stasi K (2008) The role of education and training in achieving change in care homes: a literature review. *Journal of Research in Nursing* 13(5), 411–433.
- Nordheim J, Liebich M (2010) Demenz und Herausforderndes Verhalten: Ergebnisse einer Studie zum strukturierten Pflegekonzept »Serial Trial Intervention« (STI-D). *ZfGG* 43, 70–71.
- Pantel J & Schall A (2019) Nicht-medikamentöse Therapieansätze bei der Demenz: Möglichkeiten und Grenzen. Frankfurter Forum: Diskurse. Demenz: neue Ansätze in Forschung, Diagnose und Therapie 19, 30–39.
- Rocha V, Marques A, Pinto M, Sousa L, Figureido D (2013) People with dementia in long-term care facilities: an exploratory study of their activities and participation. *Disability and rehabilitation* 35(18), 1501–1508.
- Rothgang H, Domhoff D, Friedrich AC, Preuß B, Heinze F, Schmidt A, Seibert K, Wolf-Ostermann K (2020) Pflege in Zeiten von Corona: Zentrale Ergebnisse einer deutschlandweiten Querschnittsbefragung vollstationärer Pflegeheime. *Pflege* 33(5), 265–275.
- Rösner HU (2014) Im Angesicht des dementen Anderen. In: Rösner HU (Hrsg.) *Behindert sein – behindert werden: Texte zu einer dekonstruktiven Ethik der Anerkennung behinderter Menschen*. Bielefeld: transcript, S. 195–212.
- Schäufele M, Köhler L, Lode S, Weyerer S (2009) Menschen mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen: aktuelle Lebens- und Versorgungssituation. In: Schneekloth U, Wahl HW, Engels D (Hrsg.) *Pflegebedarf und Versorgungssituation bei älteren Menschen in Heimen: Demenz, Angehörige und Freiwillige, Beispiele für »Good Practice«, Forschungsprojekt MuG IV*. Stuttgart: Kohlhammer, S. 159–221.
- Schnabel M (2022) Kritische Ontologie der Demenz. In: Brandenburg H, Boggatz T & Schnabel M (Hrsg.) *Demenz. Ein kritischer Blick auf Deutungen, Pflegekonzepte und Settings*. Stuttgart: Kohlhammer, 13–54.
- Schölsel-Dorenbos CJM, Meeuwsen EJ, Olde-Rikkert MGM (2010) Integrating unmet needs into dementia health-related quality of life research and care: Introduction of the Hierarchy Model of Needs in Dementia. *Aging & mental Health* 14(1), 113–119.

- Schulz-Nieswandt F (2021) Wann ist eine soziale Innovation innovativ? Der erkenntnistheoretische Status eines »Index der Non-Exklusion« als Fluchtpunkt gesellschaftspolitischer Orientierung. Berlin: Kuratorium Deutsche Altershilfe.
- Sloane PD, Hoeffer B, Mitchell CM, McKenzie DA, Barrick DL, Rader J, Stewart BJ, Talerico KA, Rasin JH, Zink RC, Koch GG (2004) Effects of person-centred showering and towel bath on bathing associated aggression, agitation, and discomfort in nursing home residents with dementia: an randomized, controlled trial. *Journal of the American Geriatrics Society* 52, 1795–1804.
- Twenhöfel R (2011) Die Altenpflege in Deutschland am Scheideweg: Medizinalisierung oder Neuordnung der Pflegeberufe. Baden-Baden: Nomos.
- Welti F (2010) Das Spannungsfeld von Pflege und Behinderung. *Sozialer Fortschritt* 59(2), 39–46.
- Ying-Ling J, Algase DL, Specht JK, Williams K (2015) The association between characteristics of care environments and apathy in residents with dementia in long-term care facilities. *The Gerontologist* 55(S1), 27–39.



# 1 Eine Skizze zur aktuellen Situation in der Langzeitpflege in Deutschland – Der Hintergrund der HALT-Studie<sup>1</sup>

*Hermann Brandenburg*

Im Hinblick auf die Heime lassen sich zwei Perspektiven unterscheiden:

Die eine lässt sich als *radikal-kritische Variante* beschreiben, die letztlich mit der Institutionalisierungskritik des amerikanischen Soziologen Erving Goffman verbunden ist. Er konzentrierte sich zwar auf die Psychiatrie, sieht die Relevanz seiner Befunde aber auch für Pflegeheime als gegeben an. Seine zentrale These war, dass der wichtigste Faktor, der einen Insassen (wir würden heute sagen: Bewohner) prägt, nicht seine Krankheit ist, sondern die Institution, in der er lebt. Denn diese schafft durch das Zusammenleben bestimmte Regeln, mit denen der Einzelne sich auseinandersetzen und an die er sich anpassen muss. Insofern – das war Goffman sehr bewusst – ist die Reaktion der Betroffenen durchaus ein produktives Phänomen. Totale Institutionen heben die für die moderne Gesellschaft charakteristische Trennung von Arbeit, Freizeit und Wohnen auf und sind durch folgende Merkmale gekennzeichnet:

1. Alle Angelegenheiten des Lebens finden an ein und derselben Stelle, unter ein und derselben Autorität statt.
2. Die Mitglieder der Institution führen alle Phasen ihrer täglichen Arbeit in unmittelbarer Gesellschaft einer großen Gruppe

von Schicksalsgenossen aus, wobei allen die gleiche Behandlung zuteilwird und alle die gleiche Tätigkeit gemeinsam verrichten müssen.

3. Alle Phasen des Arbeitstages sind exakt geplant, eine geht zu einem vorher bestimmten Zeitpunkt in die nächste über, und die ganze Folge der Tätigkeiten wird von oben durch ein System expliziter formaler Regeln und durch einen Stab von Funktionären vorgeschrieben.
4. Die verschiedenen erzwungenen Tätigkeiten werden in einem einzigen rationalen Plan vereinigt, der angeblich dazu dient, die offiziellen Ziele der Institution zu erreichen» (Goffmann 1973, S. 17).

Es gab international und national eine lange Diskussion darüber, ob und inwieweit Pflegeheime in dieser Weise charakterisiert werden können (vgl. z. B. Katz et al. 1991, Dunkel 1994, Gebert/Kneubühler 2001, Heinzelmann 2004, Radzey 2014, für einen Überblick vgl. Amrhein 2005). Auf diese Debatte kann an dieser Stelle im Detail nicht eingegangen werden. Entscheidend ist aber, dass aus Sicht dieser Kritiker Pflegeheime nach wie vor als »entfremdete, seelenlose, bürokratisch organisierte Verwahreinrichtungen und Zwangsanstalten, verursacht durch strukturelle Mängel in der Pflege, in den Blick genommen werden müssen« (Roth 2007, S. 78). Dabei wird jedoch häufig pauschal geurteilt, Unterschiede (auch zwischen den Institutionen) werden in der Regel nicht thematisiert, z. T. substantielle Veränderungen im Hinblick auf die »Totalität« im Laufe der letzten 50 Jahre – Goffmanns Analyse stammt vom Ende der

---

1 Ich danke Herrn Dr. Hanno Heil (VKAD) und Herrn Dipl.-Gerontol. Volker Fenchel (AWO Augsburg) für ergänzende Informationen und Kommentare zum Text. Teile dieses Beitrags sind bereits publiziert worden (vgl. Brandenburg & Fenchel 2022).