Dominik Daube MA
Prof. Dr. phil. Doreen Reifegerste

Die unsichtbaren Verantwortlichen: Angehörige in der Berichterstattung über Demenzen

Zusammenfassung

Demenzen sind eine Herausforderung für die gesamte Gesellschaft, gerade die pflegerische Versorgung ist eine große Aufgabe. Menschen mit Demenz werden häufig zu Hause versorgt, die professionelle Pflegesituation in Deutschland ist angespannt – so sind Angehörige selbst häufig in die Pflege involviert oder pflegen allein, was eine hohe physische und psychische Belastung bedeutet.

Trotz ihrer wichtigen Rolle in der Versorgung haben sie keine etablierte Lobby, die sie in der Gesundheits- und Sozialpolitik vertritt. Ein wichtiger Kanal, um das öffentliche Bewusstsein trotzdem zu erhöhen, ist die Medienberichterstattung, über die die breite Öffentlichkeit erreicht werden kann. Daher geht diese Studie der Frage nach, ob Angehörige von Menschen mit Demenz in der Berichterstattung sichtbar sind bzw. welche Akteur:innen generell sichtbar sind. Dazu wurde eine quantitative Inhaltsanalyse der deutschen Printberichterstattung durchgeführt. Die Ergebnisse zeigen, dass Angehörige tendenziell unterrepräsentiert sind und eher einzeln auftreten, durch Vereinigungen oder Institutionen werden sie in der Berichterstattung strukturell gar nicht vertreten. Hier können zukünftige Kommunikationsmaßnahmen ansetzen, um die Sichtbarkeit gezielt zu erhöhen.

Schlüsselwörter

Angehörige, Demenz, Pflege, Berichterstattung

Crossref/doi

http://doi.org/10.24945/MVF.01.23.1866-0533.2475

Demenzielle Erkrankungen sind aktuell eine der größten Herausforderungen – sowohl im Gesundheitssystem als auch für die gesamte Gesellschaft, auf nationaler wie auf globaler Ebene. In Deutschland sind aktuell rund 1,6 Millionen aktive Demenzfälle diagnostiziert, aktuelle Daten zeigen einen Trend von rund 300.000 Neuerkrankungen pro Jahr, bis 2050 werden bis zu 2,8 Millionen Menschen mit einer demenziellen Erkrankung in Deutschland leben (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V., 2020; Georges et al., 2020). Dementsprechend gibt es zahlreiche Akteur:innen, die im Kontext von Demenzerkrankungen verschiedene Aufgaben übernehmen. Neben Wissenschaftler:innen und Forschungseinrichtungen, die sich primär mit präventiven Maßnahmen (Erforschung von Ursachen) und der Entwicklung von (medikamentösen) Therapien beschäftigen, arbeiten politische Institutionen an strukturellen Gegebenheiten (rechtliche Rahmenbedingungen zur Versorgung, Bereitstellung von spezialisierten Pflegeeinrichtungen). Vor allem spielen aber Angehörige und (ausgebildete wie nichtausgebildete) Pflege- und Betreuungskräfte eine wichtige Rolle in der Versorgung von Menschen mit Demenz.

>> Gerade die Angehörigen sind in vielerlei Hinsicht gefordert. Sie leisten auf unterschiedlichen Ebenen umfangreiche Unterstützung, sowohl instrumentell (v. a. körperliche Pflege, aber auch organisieren/koordinieren von ärztlichen Besuchen) als auch emotional, informationell und entscheidungsbezogen (Überblick dazu in Reifegerste, 2019, S. 75 ff.). Dabei sind eine der schwierigsten Aufgaben neben der körperlichen Pflege Entscheidungen, die stellvertretend für die Menschen mit einer Demenz getroffen werden müssen, wenn diese aufgrund kognitiver Einschränkungen (juristisch) nicht mehr einwilligungs- und/oder entscheidungsfähig sind (entscheidungsbezogene Unterstützung). Um diese Aufgabe adäquat übernehmen zu können, müssen sie vorab Informationen suchen und Beratungsgespräche führen (informationelle Unterstützung). Darüber hinaus müssen sie Patient:innen zu ärztlichen Untersuchungen begleiten und dort als Vermittler:in zwischen Ärzt:in und Patient:in auftreten (informationelle, instrumentelle und entscheidungsbezogene Unterstützung, zur Rolle der Angehörigen in der Versorgung siehe Reifegerste, 2020). Auffallend ist hier das Geschlechterverhältnis in der pflegerischen Versorgungssituation: Rund zwei Drittel aller pflegenden Angehörigen sind weiblich, meist werden von ihnen Lebenspartner:innen und die eigenen Eltern gepflegt (für eine Übersicht siehe Räker et al., 2020).

Dabei erleben Angehörige häufig hohe psychische Belastungen durch die Pflege und aufgrund der Persönlichkeitsveränderungen, die sie an einer nahestehenden Person erleben (Alltag et al., 2019; Bohnet-Joschko & Bidenko, 2021). Psychisch sind auch Angehörige, die nicht unmittelbar pflegen, durch die verhaltensbezogenen und psychischen Symptome von Demenzen belastet.

Pflege- und Betreuungskräfte in der Medienberichterstattung

Obwohl die Angehörigen von Menschen mit Demenz somit Schlüsselfiguren in der Pflege und Versorgung sind (Wolff & Roter, 2011), werden sie in der Öffentlichkeit bzw. öffentlichen Debatten kaum repräsentiert. Sie sind sprichwörtlich „Hidden in Plain Sight", versteckt vor aller Augen (Wolff, 2008). Daher ist es notwendig, ihre Darstellung in der Medienberichterstattung in den Blick zu nehmen.

Während Ärzt:innen und große Unternehmen der Gesundheitsbranche (z. B. Pharmaindustrie, Krankenversicherungen) sich organisieren und öffentliche Vertretungen haben, sind Angehörige von (Demenz-)Erkrankten häufig auf sich gestellt. Sie sind eine heterogene Gruppe aus allen gesellschaftlichen Bereichen, ihnen fehlt eine Lobby, die sich für ihre Bedürfnisse einsetzt (z. B. Groll, 2019; Weiß & Wawatschek, 2021).

Eine Möglichkeit, auch ohne offizielle, strukturierte und einflussreiche Organisation öffentlich sichtbar zu werden und die Interessen zu kommunizieren, ist die Medienberichterstattung. Über die (journalistischen) Massenmedien (Print, Fernsehen, Radio – jeweils inkl. Onlineausgaben) können Angehörige über ihre Anliegen und Inhalte informieren und ihre Meinung sowie bestehende Missstände an das Publikum kommunizieren (klassische Aufgaben journalistischer Massenmedien, z. B. Bundeszentrale für politische Bildung, 2016). Ein Missstand, der seit Jahren besteht und über den immer wieder berichtet wird, ist, wie bereits erwähnt, die pflegerische Versorgungssituation (z. B. Köster-Steinebach, 2018; Schulte et al., 2018) von Patient:innen (Pflegenotstand), gerade auch vor dem Hintergrund der Pflege durch Angehörige. Inwiefern letztere aber tatsächlich in der Medienberichterstattung berücksichtigt werden, soll die vorliegende Studie untersuchen.

Denn das, was in der Medienberichterstattung dargestellt ist, kann die Wahrnehmungen, Einstellungen und das (Pflege- und Gesundheits-)Verhalten beeinflussen (Collinson et al., 2015; Cotten &

Gupta, 2004). Gerade bevor Menschen akut von einer Erkrankung betroffen sind – direkt als Patient:in oder indirekt als Angehörige –, nehmen sie gesundheitsrelevante Informationen häufig beiläufig auf, sie suchen also nicht aktiv nach Informationen zu jedem Krankheitsbild (Longo, 2005; Niederdeppe et al., 2007; Soong et al., 2020). Aufgrund des guten Zugangs und der vor allem durch die Digitalisierung sehr guten Verfügbarkeit (zeit- und ortsunabhängig) im Alltag kommt hier den klassischen Massenmedien wie Tages- und Wochenzeitungen eine zentrale Rolle zu. Vorhandene Studien zur Informationssuche bei Demenzen weisen darauf hin, dass die Medienberichterstattung einen Einfluss auf die Meinungs- und Einstellungsbildung im Kontext Demenzen hat, gerade auch bevor man sich aktiv mit der Krankheit auseinandersetzen muss (Hirakawa et al., 2011; Killen et al., 2016; Thomas et al., 2002; Vaingankar et al., 2013). Das bedeutet, dass Personen dort bereits Informationen aufnehmen und eine Einstellung ausbilden können, im Erkrankungsfall liegen ihnen zunächst genau diese Informationen als Entscheidungsgrundlage vor. Sie sind also die Grundlage für Entscheidungen, die im Krankheitsfall akut getroffen werden müssen, noch bevor Zeit für weitere Informationssuche aufgewendet werden kann. Sie können darüber hinaus unter Umständen eine weitere Informationssuche sogar verhindern, wenn der aktuelle Informationsstand als ausreichend wahrgenommen wird und der zusätzliche Aufwand für eine weiterführende Recherche als zu hoch bzw. nicht gewinnbringend (Informationswert (z. B. Sharot & Sunstein, 2020)) eingeschätzt wird. Es ist daher wichtig, die Medienberichterstattung über Demenzen genauer zu untersuchen.

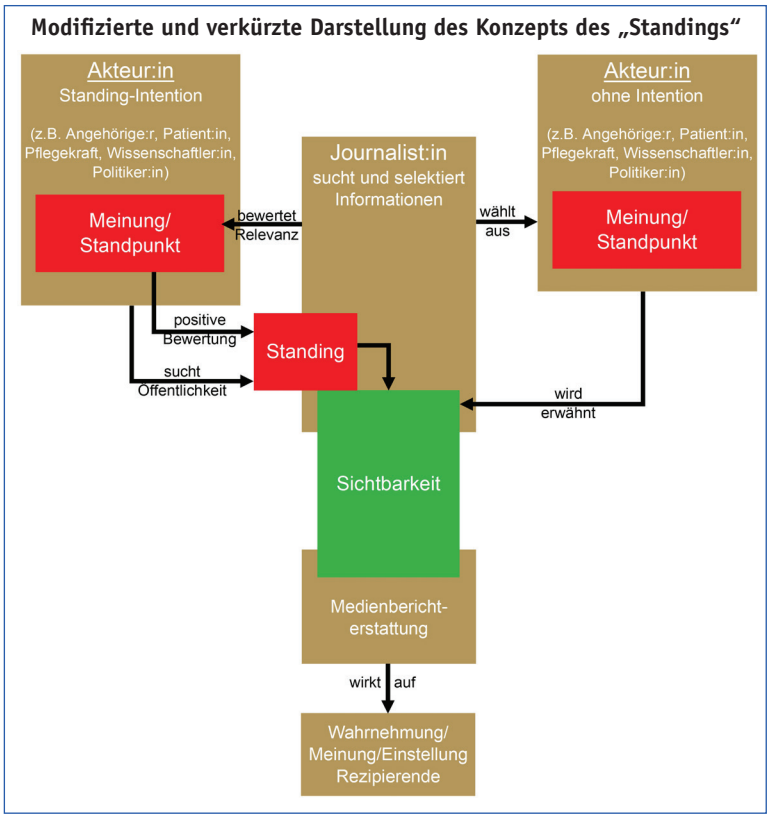


Abb. 1: Modifizierte und verkürzte Darstellung des Konzepts des ‚Standings' (in Anlehnung an Gerhards & Schäfer, 2011; Daube & Ruhrmann, 2021) und der Sichtbarkeit von Akteur:innen in der Medienberichterstattung, *Positionierung* und *Framing* fehlen in dieser Darstellung.

Um zu analysieren, wie Inhalte in der Medienberichterstattung aufbereitet werden, gibt es diverse kommunikationswissenschaftliche Ansätze. Einen Ansatz, der die auftretenden Akteur:innen beschreibt, benennen Gerhards und Schäfer (2011) als Standing, Positionierung, Framing. Gerhards und Schäfer nehmen einen dreistufigen Prozess an, den Akteur:innen durchlaufen müssen, um in der Medienberichterstattung eigene Informationen weitergeben zu können. Zunächst muss es Akteur:innen gelingen, in der Medienberichterstattung aufzutreten, also von Journalist:innen berücksichtigt zu werden (Standing). Ist diese Hürde genommen, müssen die berücksichtigten Akteur:innen sich zur behandelten Thematik (bspw. einer Demenzerkrankung oder der Pflege im Kontext von Demenzen) äußern, indem Stellung bezogen wird (Positionierung). Wird auch die Positionierung durch die Journalist:innen erfolgreich übernommen, wird im letzten Schritt die journalistische Rahmung des Inhalts relevant, das sogenannte Framing.

Die vorliegende Studie fokussiert die erste und zentrale Herausforderung in diesem Prozess, also das Standing bzw. die Sichtbarkeit. Welche Akteur:innen schaffen es, in der Medienberichterstattung überhaupt in Erscheinung zu treten und somit die öffentliche Sichtbarkeit der vertretenen Gruppe oder Institution (bspw. Menschen mit Demenz, Angehörige, Ärzt:innen, Pfleger:innen, aber auch Politiker:innen und forschende Institutionen) zu erhöhen? Dabei ist es für diese Studie noch nicht relevant, wie ein:e Akteur:in sich äußert oder dargestellt wird oder ob der Auftritt bewusst (intendiert, klassisches Standing) oder ohne Intention (reine Sichtbarkeit) stattfindet. Abbildung 1 zeigt das modifizierte Konzept, eine ausführlichere Beschreibung des gesamten Konzepts findet sich in Daube & Ruhrmann (2021).

So wird folgende Forschungsfrage (FF) aufgestellt:

FF1: Welche Akteur:innen sind in der Medienberichterstattung über Demenzen präsent?

Um zu untersuchen, ob der real bestehende Geschlechterunterschied in der Versorgung (Frauen pflegen deutlich häufiger als Männer) auch in der Berichterstattung abgebildet wird, gilt es zu erfassen, welche Angehörigen als Individuen in der Medienberichterstattung berücksichtigt werden:

FF2: Welche Angehörigen sind in der Medienberichterstattung unter Berücksichtigung des Geschlechts und Verwandtschaftsgrads sichtbar?

Methodisches Vorgehen

Um die Forschungsfragen zu untersuchen, wurde eine quantitative Inhaltsanalyse der demenzbezogenen Medienberichterstattung deutschsprachiger Zeitungen sowie deren Onlineausgaben durchgeführt. Es wurden Beiträge von Januar 2017 bis Dezember 2019 analysiert, um einen Eindruck der aktuellen Berichterstattung zu erhalten. In der Stichprobe wurden Print- und Onlineausgaben der auflagenstärksten deutschen Tages- und Wochenzeitungen (ZEIT, ZEIT Online, BILD, Bild.de, Frankfurter Allgemeine Zeitung, FAZ.net) berücksichtigt, um ein umfassendes Bild aus Qualitäts- und Boulevardpresse zu erhalten (ivw, 2019a, 2019b). Außerdem wurde eine ausgewogene politische Orientierung der Zeitungen und ihrer Onlineausgaben innerhalb der Stichprobe angestrebt.

Die Beiträge wurden über zwei Datenbanken (LexisNexis, FAZ Archiv) mittels einheitlichem Suchstring (*demen* OR *alzheim*) gesammelt, insgesamt ergab diese Suche 6.323 Ergebnisse. Anschlie-

ßend wurden die Ergebnisse gescreent und entsprechend den Exklusionskriterien (1) bereinigt. Beiträge, die sowohl online als auch in Printausgaben doppelt veröffentlicht waren, wurden ebenfalls aus der Stichprobe exkludiert ($n_{Doppelt}$ = 25). Es blieben N = 309 Beiträge in der finalen Stichprobe (n_{Print} = 167, n_{Online} = 142).

Die Codierung fand auf Beitragsebene statt. Neben formalen Kategorien (z. B. Erscheinungsdatum, Ressort) wurde die spezifische Demenzform als Hauptthema codiert sowie Nebenthemen der Beiträge (z. B. Diagnose, Therapie, gesetzliche Vorgaben) sowie die auftretenden Akteur:innen. Alle auftretenden Akteur:innen wurden jeweils unter Berücksichtigung ihrer Erscheinungsart (als Individuum, Gruppe oder Institution) verschlüsselt. Um alle auftretenden Akteur:innen differenziert erfassen zu können, wurde jede einzelne Ausprägung binär (0 kommt nicht vor, 1 kommt vor) codiert.

Die Beiträge wurden von insgesamt drei Codierenden verschlüsselt, nachdem das Codebuch vorab getestet wurde und alle Codierenden eine Schulung inkl. Besprechung offener Fragen durchlaufen hatten. Die Intercoder-Reliabilität wurde für alle relevanten Kategorien über Krippendorffs Alpha (Krippendorff, 2011) berechnet und betrug $r_{\alpha} > 0{,}8$, was einer guten und interpretationsfähigen Reliabilitätsstärke entspricht (Krippendorff, 2004).

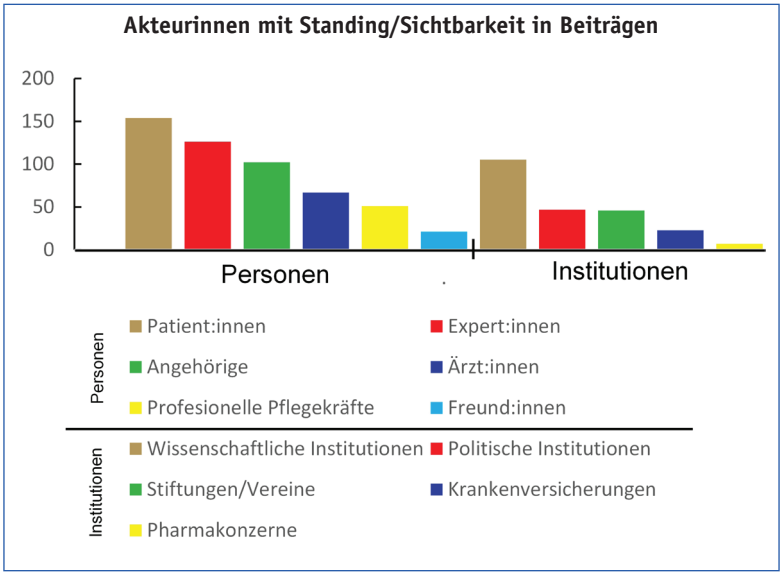


Abb. 2: Übersicht der Beiträge mit Akteur:innen, die in der Medienberichterstattung sichtbar sind, unterteilt nach Personen und Institutionen, jeweils absolute Häufigkeiten. $N_{Beiträge}$ = 309.

Akteur:innen in der Medienberichterstattung (Forschungsfrage 1)

In den meisten Beiträgen traten Akteur:innen als Einzelpersonen (z. B. Tochter, Vater, Pflegerin) und somit als Individuen auf (n = 253, 81,9% aller Beiträge), gefolgt von der Nennung von institutionellen Einrichtungen (z. B. Krankenversicherung, Politik, Forschungsinstitut; n = 200, 64,7%). Die weniger spezifische Nennung von Akteur:innen als Gruppe (Eltern, Geschwister, Ärzt:innen) war mit 39,8% (n = 123) seltener. Nachfolgend werden zunächst die auftretenden Personen betrachtet, anschließend Institutionen (vgl. Abb. 2).

Personen

In den 309 Beiträgen werden Menschen mit Demenz (n = 154, 49,8% aller Beiträge) am häufigsten genannt, gefolgt von Expert:innen aus dem Gesundheitsbereich (n = 126, 40,8%). Angehörige (n =102, 33,0%) sind auf Rang 3, gefolgt von behandelnden Ärzt:innen, die nicht explizit als Expert:innen benannt wurden (n = 67, 21,7%). Professionelle Pflegekräfte (n = 51, 16,5%) werden seltener erwähnt, Freund:innen (n = 21, 6,8%) der Patient:innen spielen indes kaum eine Rolle in der Berichterstattung.

Institutionelle Einrichtungen

Institutionen wurden insgesamt in 200 Beiträgen (64,7% aller Beiträge) erwähnt, innerhalb dieser Erwähnungen sind wissenschaftliche Institutionen (n = 105, 52,5% der 200 Beiträge) am populärsten, politische Institutionen (n = 47, 23,5%) und Stiftungen/Vereine/Interessensvertretungen (n = 46, 23,0%) treten ähnlich häufig in Erscheinung. Krankenversicherungen (n = 23, 11,5%) und Pharmakonzerne (n = 7, 3,5%) machen den geringsten Anteil der institutionellen Erwähnungen aus.

Da Stiftungen/Vereine/Interessenvertretungen auch explizit Angehörige repräsentieren könnten, wurde für diese Akteur:innen im Nachgang eine Detailanalyse durchgeführt. So konnten in den 46 Beiträgen, die mindestens eine:n relevante:n Akteur:in in diesem Bereich aufführten, insgesamt 70 Erwähnungen identifiziert werden. Sie wurden induktiv kategorisiert: Den größten Anteil (n = 19, 27,1% aller relevanten Erwähnungen) haben alzheimerspezifische Vereine und Stiftungen, gefolgt von Fußballvereinen und -verbänden (n = 18, 25,7%). Dies lässt sich durch die intensive Presseberichterstattung im Untersuchungszeitraum über eine prominente Person mit Demenz aus dem Fußballsport erklären. Einen ebenfalls sichtbaren Anteil haben andere Vereine, die – ähnlich den Fußballvereinen – gar keinen direkten Gesundheitsbezug haben und aufgrund der großen Diversität nicht näher spezifiziert wurden (n = 13, 18,6%). Auch aus dem professionellen Pflegebereich gab es selten Erwähnungen von Vertretungen (n = 4, 5,7%).

Institutionen, die explizit als Angehörigenvertretung agieren, wurden nicht erwähnt.

Angehörige in der Medienberichterstattung (Forschungsfrage 2)

Nachfolgend wird die Sichtbarkeit von Angehörigen in der Pflege von Menschen mit Demenz detailliert beschrieben. Zunächst wird der allgemeine Verwandtschaftsgrad der Pflegenden beschrieben (Abb. 3). In den 102 Beiträgen, in denen Angehörige generell erwähnt werden, waren Kinder der Menschen mit Demenz (n = 59, 57,8% aller Beiträge mit Angehörigen) am häufigsten als Pflegende vertreten, gefolgt von Partner:innen (n = 43, 42,2%). Pflegende Eltern (n = 11, 10,8%) waren selten vertreten, seltener erschienen Geschwister und Enkelkinder (jeweils n = 9, 8,8%).

Um den Geschlechterunterschied der pflegenden Angehörigen in der Medienberichterstattung sensibel zu erfassen, werden an dieser Stelle nur die als Individuen auftretenden Angehörigen analysiert

1. Exklusionskriterien: (1) Demenz nicht als Hauptthema, (2) Demenzbegriff metaphorisch verwendet, (3) keine journalistischen Nachrichten (z. B. Leser:innenbriefe)

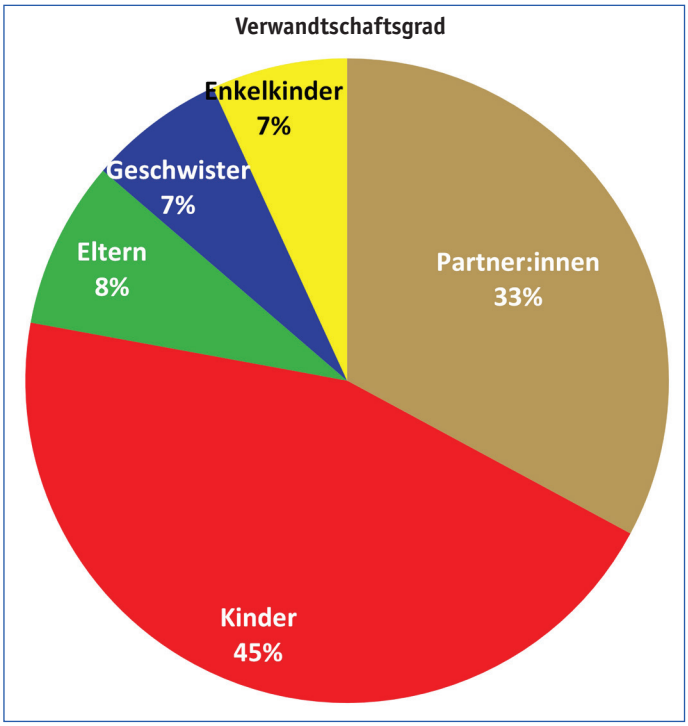


Abb. 3: Übersicht des Verwandtschaftsgrades der pflegenden Angehörigen, die in der Medienberichterstattung sichtbar sind. $N_{Angehörige}$ = 102.

Angehörige als Einzelpersonen in der Medienberichterstattung sichtbar		
		Häufigkeit
Angehörige	n	% der Beiträge mit individuellen Angehörigen
Tochter	30	34,48
Partnerin	27	31,03
Sohn	19	21,84
Partner	16	18,39
Bruder	5	5,75
Mutter	4	4,60
Schwester	4	4,60
Vater	3	3,45

Tab. 1: Übersicht der Angehörigen, die als Einzelpersonen in der Medienberichterstattung sichtbar sind. $n_{AngehörigeIndividuell}$ = 87.

(n = 87 Beiträge). Die Ergebnisse sind in Tabelle 1 dargestellt. Töchter und Partnerinnen werden jeweils in rund einem Drittel aller Beiträge mit individueller Angehörigenerwähnung repräsentiert und nehmen damit den deutlich größten Anteil ein, auch Söhne und Partner kommen jeweils in rund einem Fünftel der relevanten Beiträge vor. Vergleicht man die Häufigkeiten, so sind weibliche Angehörige (n = 65) innerhalb des jeweiligen Verwandtschaftsgrades häufiger repräsentiert als männliche (n = 43), in einem relativen Verhältnis von 60 zu 40.

Fazit und Diskussion

Die Medienberichterstattung über Akteur:innen bei Demenzerkrankungen scheint heute noch nicht ausgewogen zu sein, auch wenn es eine Veränderung in den letzten 30 Jahren gab (vgl. Clarke, 2006). Patient:innen werden heute häufiger repräsentiert, Angehörige kommen eher selten vor, durch offizielle Vertretungen und Fürsprecher werden sie gar nicht repräsentiert. Hier zeigt sich der bereits eingangs beschriebene Mangel einer organisierten (sichtbaren) Angehörigen-Lobby. Gerade diese Vertretungen können in Zukunft ein gezieltes Standing in der Berichterstattung anstreben, um ihren Bekanntheitsgrad zu steigern – viele Menschen kennen und nutzen das Angebot entsprechender Vereinigungen (Beratungsangebote, Infohotlines) bisher wenig bis gar nicht (z. B. Bieber et al., 2018; Reichert et al., 2016).

Diese unterrepräsentierte Darstellung scheint außerdem problematisch, da faktisch eine große Pflegeverantwortung (informationell, instrumentell und entscheidungsbezogen) auf die Angehörigen entfällt, die im aktuellen Pflegenotstand auch durch professionelle (externe) Pflege nicht vollständig abgefedert werden könnte. Sie aber ist in der Öffentlichkeit (durch fehlende oder verzerrte Darstellungen) weniger sichtbar, womit auch das gesamtgesellschaftliche Problembewusstsein zu diesem Versorgungsnotstand unzureichend geschärft ist. Von den 4,1 Millionen Pflegebedürftigen in Deutschland werden vier Fünftel (3,3 Millionen) zu Hause versorgt, 2,2 Millionen allein durch Angehörige (Statistisches Bundesamt, 2020). In der Berichterstattung sind Angehörige (unterstützend wie nichtunterstützend) nur in rund einem Drittel aller Beiträge sichtbar, professionelle Pflegekräfte werden wesentlich seltener erwähnt. Damit werden in der Berichterstattung die tragenden Säulen in der Versorgung von Menschen mit Demenzen kaum erwähnt. Häufiger treten Expert:innen auf, was auch über eine eher medizinfokussierte Berichterstattung erklärt werden könnte (weniger versorgungsorientiert), das müsste in weiteren Studien differenzierter analysiert werden.

Bei der differenzierten Betrachtung der Angehörigen fällt auf, dass das Geschlechterverhältnis unter den dargestellten Angehörigen nah an den Realwerten ist: Während das Verhältnis der pflegenden Angehörigen bei rund 62% weiblich und 38% männlich liegt (Räker et al., 2020; andere Studien zeigen leicht höhere Anteile weiblicher Angehöriger), trifft dies auch in der Berichterstattung zu. Wenn also Angehörige repräsentiert werden, dann recht ausgewogen und nah an den realen Werten, zumindest nicht wesentlich verzerrt. Gleiches gilt für das Verwandtschaftsverhältnis, hier sind Partner:innen und Kinder der Menschen mit Demenz am häufigsten vertreten, was auch den realen Werten entspricht.

Im Rahmen der Studie müssen auch Limitationen diskutiert werden. In dieser Studie wurde ein vereinfachtes Konzept der Sichtbarkeit in Anlehnung an das Standing-Konzept angewendet, da davon ausgegangen wurde, dass es für Rezipierende keinen Unterschied macht, ob ein:e Akteur:in intendiert (Standing) in der Berichterstattung auftritt oder ohne Intention, sichtbar sind die Akteur:innen in beiden fällen gleichermaßen. Häufig ist für Rezipierende gar nicht direkt ersichtlich, ob eine Person nun intendiert auftritt oder ein:e Journalist:in sie in die Berichterstattung (z. B. in einen Erzählstrang) aufgenommen hat. So sollte ein Eindruck über die gesamte aktuelle Situation ermöglicht werden, während das reine Standing einen stark reduzierten Einblick geboten hätte, in welchem Angehörige nahezu gar nicht mehr repräsentiert worden wären. Außerdem wurde bei der Codierung nicht zwischen pflegenden und erlebenden Angehörigen unterschieden, auch dies könnte in zukünftigen Studien differenziert betrachtet werden.

Implikationen für die Praxis

Die Versorgungssituation in Deutschland ist angespannt, viele Angehörige sind von den Herausforderungen im Umgang und der Pflege von Menschen mit Demenz überfordert. Die Analyse der Berichterstattung ist Teil der Problemanalyse: Menschen nehmen In-

Literatur

Alltag, S., Conrad, I., & Riedel-Heller, S. G. (2019). Pflegebelastungen bei älteren Angehörigen von Demenzerkrankten und deren Einfluss auf die Lebensqualität: Eine systematische Literaturübersicht. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 52(5), 477–486. https://doi.org/10.1007/s00391-018-1424-6

Bieber, A., Bartoszek, G., Stephan, A., Broda, A., & Meyer, G. (2018). Formelle und informelle Unterstützung der häuslichen Pflege bei Demenz: Eine Mixed-Method Studie im Rahmen des Actifcare Projekts. Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen, 139, 17–27. https://doi.org/10.1016/j.zefq.2018.11.004

Bohnet-Joschko, S., & Bidenko, K. (2021). Hochbelastete Gruppen pflegender Angehöriger – Ergebnisse einer Clusteranalyse. Das Gesundheitswesen, a-1378-8897. https://doi.org/10.1055/a-1378-8897

Bundeszentrale für politische Bildung. (2016, November 22). Funktionen der Medien in einer demokratischen Gesellschaft I und II. bpb.de. https://www.bpb.de/themen/medien- journalismus/medienpolitik/189218/funktionen-der-medien-in-einer- demokratischen-gesellschaft-i-und-ii/

Clarke, J. N. (2006). The Case of the Missing Person: Alzheimer's Disease in Mass Print Magazines 1991–2001. Health Communication, 19(3), 269–276. https://doi.org/10.1207/s15327027hc1903_9

Collinson, S., Khan, K., & Heffernan, J. M. (2015). The Effects of Media Reports on Disease Spread and Important Public Health Measurements. PLOS ONE, 10(11), e0141423. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0141423

Cotten, S. R., & Gupta, S. S. (2004). Characteristics of online and offline health information seekers and factors that discriminate between them. Social Science & Medicine, 59(9), 1795–1806. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.02.020

Daube, D., & Ruhrmann, G. (2021). Einführung zur Qualität von Medizinjournalismus und erste Einschätzungen zur COVID-19-Berichterstattung. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 64(1), 3–11. https://doi.org/10.1007/s00103-020-03249-x

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. (Hrsg.). (2020). Informationsblatt 1: Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen. https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkranku ngen_dalzg.pdf

Georges, J., Miller, O., & Bintener, C. (2020). Dementia in Europe. Yearbook 2019. Estimating the prevalence of dementia in Europe. https://doi.org/10.13140/RG.2.2.16880.81923

Gerhards, J., & Schäfer, M. S. (2011). Normative Modelle wissenschaftlicher Öffentlichkeit. Theoretische Systematisierung und Illustration am Fall der Humangenomforschung. In G. Ruhrmann, J. Milde, & A. F. Zillich (Hrsg.), Molekulare Medizin und Medien (S. 15–36). VS Verlag für Sozialwissenschaften. https://doi.org/10.1007/978-3-531- 92651-3_2

Groll, T. (2019, Januar 31). Interview mit Claus Fussek: Wir brauchen einen Aufstand in der Pflege. ZEIT Online. https://www.zeit.de/gesellschaft/familie/2018-12/pflege- angehoerige-herausforderung-claus-fussek-familie/komplettansicht

Hirakawa, Y., Kuzuya, M., Enoki, H., & Uemura, K. (2011). Information needs and sources of family caregivers of home elderly patients. Archives of Gerontology and Geriatrics, 52(2), 202–205. https://doi.org/10.1016/j.archger.2010.03.019

ivw. (2019a). 07/2019. Gemessene Nutzungsdaten (Online, Mobile, Apps, Connected TV). http://ausweisung.ivw- online.de/index.php?i=10&mz_szm=201907&pis=0&az_filter=0&kat1=0&kat2=0&ka t3=0&kat4=0&kat5=0&kat6=0&kat7=0&kat8=0&sort=vgd&suche=

ivw. (2019b). Auflagenzahlen 2019 – 2. Quartal. https://www.ivw.eu/downloadcenter?bereich=14%3A7&field_file_category_tid=All&type=All&field_file_title_value=Auflagenzahlen+2019&sort_by=name&sort_order= ASC

Killen, A., Flynn, D., De Brún, A., O'Brien, N., O'Brien, J., Thomas, A. J., McKeith, I., & Taylor, J.-P. (2016). Support and information needs following a diagnosis of dementia with Lewy bodies. International Psychogeriatrics, 28(3), 495–501. https://doi.org/10.1017/S1041610215001362

Köster-Steinebach, Dr. rer. pol. I. (2018). Pflegepersonaluntergrenzen, das Selbstverständnis der GKV und die Rolle der Versorgungsforschung. Monitor Versorgungsforschung, 11(01/2018), 46–50. https://doi.org/10.24945/MVF.01.18.1866-0533.2064

Krippendorff, K. (2004). Content analysis: An introduction to its methodology (2nd ed). Sage. Krippendorff, K. (2011). Computing Krippendorff's Alpha-Reliability. University of Pennsylvania. https://repository.upenn.edu/asc_papers/43/

Longo, D. R. (2005). Understanding health information, communication, and information seeking of patients and consumers: A comprehensive and integrated model. Health Expectations, 8(3), 189–194. https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2005.00339.x

Niederdeppe, J., Hornik, R. C., Kelly, B. J., Frosch, D. L., Romantan, A., Stevens, R. S., Barg, F. K., Weiner, J. L., & Schwartz, J. S. (2007). Examining the Dimensions of Cancer-
Related Information Seeking and Scanning Behavior. Health Communication, 22(2), 153–167. https://doi.org/10.1080/10410230701454189

Räker, M., Schwinger, A., & Klauber, J. (2020). Was leisten ambulante Pflegehaushalte? Eine Befragung zu Eigenleistungen und finanziellen Aufwänden. In K. Jacobs, A. Kuhlmey,
S. Greß, J. Klauber, & A. Schwinger (Hrsg.), Pflege-Report 2020 (S. 65–95). Springer Berlin Heidelberg. https://doi.org/10.1007/978-3-662-61362-7_5

Reichert, M., Hampel, S., & Reuter, V. (2016). Mobile Demenzberatung als niedrigschwelliges Hilfeangebot für pflegende Angehörige. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 49(3), 181–186. https://doi.org/10.1007/s00391-016- 1029-x

Reifegerste, D. (2019). Die Rollen der Angehörigen in der Gesundheitskommunikation: Modelle, Funktionen und Strategien. Springer VS.

Reifegerste, D. (2020). Angehörige in Versorgungsprozessen. Monitor Versorgungsforschung, 13(4), 62–66. https://doi.org/10.24945/MVF.04.20.1866-
0533.2241

Schulte, T., Lange, L., Klie, T., Hildebrandt, H., Bohnet-Joschko, S., Pajovic, M., & Storm, A. (2018). Versorgung von Patienten mit Demenz vor und nach Erstdiagnose. Monitor Versorgungsforschung, 11(05/2018), 41–46. https://doi.org/10.24945/MVF.05.18.1866-0533.2098

Sharot, T., & Sunstein, C. R. (2020). How people decide what they want to know. Nature Human Behaviour, 4(1), 14–19. https://doi.org/10.1038/s41562-019-0793-1

Soong, A., Au, S. T., Kyaw, B. M., Theng, Y. L., & Tudor Car, L. (2020). Information needs and information seeking behaviour of people with dementia and their non-professional
caregivers: A scoping review. BMC Geriatrics, 20(1), 61. https://doi.org/10.1186/s12877-020-1454-y

Statistisches Bundesamt. (2020). Pflegestatistik 2019. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse.

Thomas, P., Chantoin-Merlet, S., Hazif-Thomas, C., Belmin, J., Montagne, B., Clément, J.-P., Lebruchec, M., & Billon, R. (2002). Complaints of informal caregivers providing home care for dementia patients: The Pixel study: THE PIXEL STUDY. International Journal of Geriatric Psychiatry, 17(11), 1034–1047. https://doi.org/10.1002/gps.746

Vaingankar, J. A., Subramaniam, M., Picco, L., Eng, G. K., Shafie, S., Sambasivam, R., Zhang, Y. J., Sagayadevan, V., & Chong, S. A. (2013). Perceived unmet needs of informal caregivers of people with dementia in Singapore. International Psychogeriatrics, 25(10), 1605–1619. https://doi.org/10.1017/S1041610213001051

Weiß, B., & Wawatschek, V. (2021, Mai 4). Keine Auszeit, keine Lobby: Pflegende Angehörige in der Pandemie. Bayerischer Rundfunk, BR24. https://www.br.de/nachrichten/deutschland-welt/keine-auszeit-keine-lobby- pflegende-angehoerige-in-der-pandemie

Wolff, J. L. (2008). Hidden in Plain Sight. Medical Visit Companions as a Resource for Vulnerable Older Adults. Archives of Internal Medicine, 168(13), 1409. https://doi.org/10.1001/archinte.168.13.1409

Wolff, J. L., & Roter, D. L. (2011). Family presence in routine medical visits: A meta-analytical review. Social Science & Medicine, 72(6), 823–831. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.01.015

formationen aus der Medienberichterstattung auf, auch verzerrte Darstellungen werden übernommen. Gegen fehlerhafte Darstellungen kann über zusätzliche Aufklärung und die Sichtbarmachung von Angehörigen in der öffentlichen Wahrnehmung (auch durch Maßnahmen der Vereine, um ein Standing zu schaffen) gewirkt werden. So könnten strategische Kommunikationsmaßnahmen (Kampagnen) in Anlehnung an die Erkenntnisse die Problematik aufnehmen und gezielt Aufklärung betreiben. <<

The invisible people in charge: Relatives in the coverage of dementia

Dementia is a challenge for society, and care provision in particular is a major task. People with dementia are often cared for at home, and the professional care situation in Germany is tensed – for example, relatives are often involved in care themselves or provide care alone, which means a high physical and psychological burden. Despite their important role in care, they have no established lobby to represent them in health and social policy. An important channel for raising public awareness nonetheless is media coverage, through which the general public can be reached. Therefore, this study addresses the question whether relatives of people with dementia are visible in the coverage or which actors are visible in general. For this purpose, a quantitative content analysis of German print coverage was conducted. The results show that relatives tend to be underrepresented and appear more as case studies; structurally, they are not represented at all in the media coverage by associations or institutions. This is where future communication measures can come in to increase visibility in a targeted manner.

Keywords

Relatives, Dementia, Care, Media Coverage

Autor:innenerklärung

Die Autor:innen erklären, dass keine Interessenkonflikte vorliegen.

Zitationshinweis

Daube, D., Reifegerste, D.: „Die unsichtbaren Verantwortlichen: Angehörige in der Berichterstattung über Demenzen“, in: „Monitor Versorgungsforschung“ (01/23), S. 41–46. http://doi.org/10.24945/MVF.01.23.1866-0533.2475

Dominik Daube MA ORCID: 0000-0003-3457-0565

ist wissenschaftl. Mitarbeiter in Forschung und Lehre sowie Doktorand am Institut für Kommunikationswissenschaft der Friedrich-Schiller-Universität Jena (FSU), Masterabschluss in Gesundheitskommunikation (Uni Erfurt). Er hat einen Lehrauftrag im Masterstudiengang „eHealth & Communication“ an der Medizinischen Fakultät der FSU. Seine Forschungsschwerpunkte liegen im Informations- und Entscheidungsverhalten Angehöriger von Menschen mit Demenz sowie der Gesundheitskommunikation. Kontakt: dominik.daube@uni-jena.de



Prof. Dr. phil. Doreen Reifegerste ORCID 0000-0002-8961-7220

ist Professorin für Gesundheitskommunikation an der Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld. Sie hat zahlreiche Bücher und Beiträge zum Themenfeld soziale Aspekte der Gesundheitsförderung und -versorgung verfasst.

Kontakt: doreen.reifegerste@uni-bielefeld.de

