

Demenz Support Stuttgart

dess *@work_1*

NACH DER DIAGNOSE – UNTERSTÜTZUNG FÜR MENSCHEN MIT DEMENZ

Ergebnisse einer qualitativen Erhebung

Projektträger: Demenz Support Stuttgart gGmbH
Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e.V.

Gefördert vom: Ministerium für Arbeit und Sozialordnung,
Familien und Senioren Baden-Württemberg

Verfasser: Falko Piest, Dieter Haag, März 2012



*Demenz Support Stuttgart
Zentrum für Informationstransfer*

INHALT

1	Ziele und Absichten	3
2	Die Erhebung	4
2.1	Ansatz	4
2.2	Erhebungsverfahren	5
2.3	Die Suche nach Studienteilnehmer/Innen	5
2.4	Wer hat an der Befragung teilgenommen?	6
2.5	Wie wurden die Interviews durchgeführt	7
2.6	Wer hat die Erhebung durchgeführt?	8
2.7	Rückmeldungen der Studienteilnehmer/innen	8
2.8	Wie haben wir ausgewertet?	8
3	Die Ergebnisse	9
3.1	Die Qualität der sozialen Beziehungen	9
3.2	Was mir früher half, hilft heute genauso, oder?	13
3.3	Mobilität, eine Schlüsselkategorie	16
3.4	Das erschütterte Selbstbild – Stigma als Bewältigungsbarriere	18
3.5	Grenzen der Erkenntnis	19
4	Empfehlungen	20
4.1	Was raten uns die Betroffenen?	20
4.2	Unterstützungsbedarf allgemein - kurz und bündig	22
4.3	Beratungsbedarf nach der Diagnose	22
4.4	Förderliche Rahmenbedingungen für eine Erstberatung	28
4.5	Was noch geklärt werden muss und Ausblick	29
5	Anmerkungen	30
6	Anlage	32
6	Kontakt – Service ... Literatur	35

1 ZIELE UND ABSICHTEN

Der Bericht entstand im Rahmen des Projekts „Nach der Diagnose“¹ und dokumentiert die Ergebnisse einer qualitativen Erhebung, mit der erste Erkenntnisse über den subjektiven Unterstützungsbedarf von Menschen mit Demenz nach einer *Demenz-Diagnose* gewonnen werden sollten. Dabei war insbesondere die Frage nach der Bewältigung des kritischen Lebensereignisses *Demenz-Diagnose* aus Sicht der direkt betroffenen Personen handlungsleitend. Anders als bei vielen anderen Untersuchungen der Versorgungsforschung wurden ausschließlich von Demenz betroffenen Personen befragt. Ihre Ansichten, Lebensgeschichten und Bewältigungsversuche bilden den Kern der Untersuchung und erlauben einen unvermittelten Blick auf die sogenannte Binnenperspektive von Menschen, die mit einer Demenz leben müssen.

Die Erhebung positioniert sich in der vergleichsweise jungen Tradition der Adressatenforschung, die Subjekte nicht als abstrakte Nachfrager einer sozialen Dienstleistung versteht, sondern sie im Kontext der sie umgebenden sozialen Umwelt begreift und die Angemessenheit von Angeboten aus Sicht der Adressaten zu gestalten und zu bewerten sucht. Unter dieser Prämisse kommt in der Adressatenforschung dem Spannungsverhältnis zwischen den individuellen Aneignungs- und Bewältigungsformen und den institutionellen Angeboten besondere Bedeutung zu². „Mit dem Begriff der ‚Adressatenforschung‘ wird der Zusammenhang zwischen individuellen und kollektiven Bedarfs-, Nachfrage- und Problemlagen von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen einerseits, den institutionellen Strukturen, Angeboten, Maßnahmen und Interventionen andererseits sowie den jeweils vermittelnden Definitions- und Zuschreibungsprozessen betont“³.

Ziel des Berichtes ist es, die Erkenntnisse aus der Erhebung für die Beratung und Begleitung von Menschen mit Demenz aufzuschließen und sie gleichsam der Praxis zugänglich zu machen. Damit wollen wir einen Beitrag zur Weiterentwicklung von Hilfen für Menschen mit Demenz leisten.

2 DIE ERHEBUNG

2.1 Ansatz

Ein möglicher Schlüssel für das verstehende Nachvollziehen des subjektiven Unterstützungsbedarfs von Menschen mit Demenz nach der Diagnose ist ein vertieftes Verständnis ihres Bewältigungshandelns in dieser konkreten Situation. Als theoretischer Bezugsrahmen dient uns hier das von BÖHNISCH entwickelte Konzept der Lebensbewältigung, welches aus der Coping-Theorie die Annahme übernommen hat, dass Individuen in Stresssituationen oder bei kritischen Lebensereignissen somatisch gesteuert und um jeden Preis die Wiedererlangung eines psychischen Gleichgewichtes anstreben und ihr Bewältigungshandeln an dieser Prämisse ausrichten.

BÖHNISCH erweiterte die physiologisch-psychologische Begrenztheit des Coping-Ansatzes jedoch um eine sozial-strukturelle Komponente, die ebenfalls Einfluss auf die Bewältigung, im Sinne einer Wiedererlangung von Handlungsfähigkeit, hat⁴. Diese Erweiterung des Coping-Ansatzes ist, so BÖHNISCH/SCHEFOLD, auf empirische Erkenntnisse gestützt, die zeigen; „...daß [sic] *dieselben belastenden Lebensereignisse bei verschiedenen Betroffenen höchst unterschiedlich bewältigt werden, d.h. je nach dem ihre soziale Lage beschaffen ist.*“⁵

Zum Beschreiben der sozialen Lage greift BÖHNISCH auf das mehrdimensionale Konstrukt der Lebenslage zurück, mit dem die Bewältigungsmöglichkeiten und -muster eines Individuums in seinem konkreten gesellschaftlichen und historischen Kontext beschrieben werden.⁶

Die Lebenslage der von uns befragten Personen konkretisiert sich bspw. in folgenden Dimensionen: Soziale Beziehungen/Soziale Netzwerke, Gesundheit, Grad der Pflegebedürftigkeit/Abhängigkeit, Mobilität, Einkommen/finanzieller Status, Regenerations-spielraum, Mitgestaltungsmöglichkeiten.

Besondere Bedeutung erlangen hier die biografisch angeeigneten Bewältigungsmuster: Im Verstehen, wie in der Vergangenheit ähnliche Lebensereignisse bewältigt wurden, bietet sich ein Weg zur verstehenden Erschließung des subjektiven Unterstützungsbedarfs. Ausgangspunkt ist damit stets ein sozialpädagogisches Bewältigungskonzept das „(...) Handlungsfähigkeit als subjektiv zu erreichendes psychosoziales Gleichgewicht definiert (...), in dem die *Variablen Selbstwert, soziale Anerkennung und Selbstwirksamkeit/Selbstkontrolle einander bedingen.*“⁷

2.2 Erhebungsverfahren

Die Erhebung wurde von der Annahme geleitet, dass der subjektiv empfundene Unterstützungsbedarf von Menschen mit Demenz nur im Zusammenhang mit den biografisch angeeigneten Bewältigungsmustern und –strategien und auf der Folie der jeweiligen Lebenslage einer Person nachvollzogen bzw. verstanden werden kann. Demnach kamen hier nur Erhebungsverfahren in Frage, mit denen der individuelle Bedeutungszusammenhang, der den Unterstützungsbedarf durchdringt, erforscht werden konnte. In der Konsequenz orientieren sich Studiendesign, Erhebungsmethode und Auswertungsverfahren an den Paradigmen der qualitativen Sozialforschung.

2.3 Die Suche nach Studienteilnehmer/Innen

Für die Erhebung wurden Menschen mit Demenz gesucht, deren Diagnose zwischen 3 und 18 Monaten zurückliegen sollte. Das ursprüngliche Erhebungsdesign sah als Raum, in dem Studienteilnehmer/innen gesucht wurden, ausschließlich den Landkreis Böblingen vor. Dieser Begrenzung lag die Absicht zugrunde, den subjektiven Unterstützungsbedarf mit den in einem bestimmten Verwaltungsraum vorgehaltenen Angeboten in Beziehung zu bringen. Wie sich jedoch zeigte, konnten trotz der hervorragenden Kooperation mit den Beratungsstellen und Kliniken vor Ort und einer intensiven Pressearbeit nicht genug Teilnehmer/innen in der vorhergesehenen Zeit gefunden werden. In der Folge wurde das Suchgebiet schrittweise erst auf den Großraum Stuttgart, dann auf ganz Baden-Württemberg und schließlich bundesweit ausgedehnt und auch die Zeitspanne zwischen Diagnose und Interview auf 36 Monate (in einem Fall auf 5 Jahre) erweitert, worauf in der Auswertung freilich besonders einzugehen war.

Welche weitergehenden Vermutungen lässt die schwierige Suche zu?

Teilnehmer/innen für eine solche Erhebung zu finden ist schon allein deshalb schwierig, weil die *Demenz-Diagnose* fraglos eine sehr belastende Erfahrung sein muss. In dieser Situation Kraft und Mut für ein Interview aufzubringen ist alles andere als selbstverständlich. Wir hatten daher hohe Erwartungen an die Kooperation mit den Beratungsstellen vor Ort geknüpft. Allerdings werden diese nicht in dem Maße von der fraglichen Personengruppe in Anspruch genommen, wie es die Zahl der Diagnosen vermuten lassen könnte. Das kann erstens bedeuten, dass Menschen mit Demenz keine Beratung brauchen, eine Vermutung die sich jedoch nicht mit den Erkenntnissen der Erhebung decken. Zweitens wäre möglich, dass die Beratungsangebote aus

bestimmten Gründen nicht attraktiv bzw. passend sind. Hierfür gibt es gewisse Hinweise, ebenso wie für die Tatsache, dass die entsprechenden Personen schlicht nichts von den Angeboten wissen oder sie z. B. aus Gründen eingeschränkter Mobilität nicht erreichen können.

2.4 Wer hat an der Befragung teilgenommen?

Pseudonym	Geschlecht	Alter	Landkreis	Zeit seit der Diagnose	Kontaktaufnahme	Dauer des Gesprächs
Roth	w	82	Stuttgart	1 Jahr	Über Gruppe	00:50
Schlosser	m	65	Böblingen	6 Monate	Beratungsstelle	00:35
Stille	w	77	Esslingen	1 Jahr	Zeitungsartikel	00:51
Wilde	m	73	Stuttgart	1 Jahr	Zeitungsartikel	01:36
Weiler	m	59	Ludwigsburg	6 Monate	Beratungsstelle	00:48
Romann	m	76	Rems-Murr	3 Jahre	Beratungsstelle	00:53
Hauser	m	63	Stuttgart	2 Jahr	Beratungsstelle	01:11
Fellber	w	68	Rems-Murr	1 Jahr	Stipendiatenprogramm RBS	00:40
Fröhlich	m	77	Stuttgart	5 Jahre	Beratungsstelle	00:46
Sauber	m	68	Mannheim	1 Jahr	Beratungsstelle	01:05
Wuselig	w	80	Stuttgart	6 Monate	Beratungsstelle	01:24
Maurer	m	73	Stuttgart	1 Jahr	Über Gruppe	01:00
Schreiber	w	56	Mühlheim/ Ruhr	6 Monate	Beratungsstelle	00:55
Kraft	w	62	Duisburg	1 Jahr	Beratungsstelle	01:00

Abbildung 1

Die meisten Teilnehmer/innen haben wir über entsprechende Beratungsstellen und Anbieter von Gruppen für Menschen mit Demenz erreicht. Zwei Personen sind nach der Lektüre von redaktionellen Beiträgen in Lokalzeitungen und Anzeigenblättern direkt mit uns in Kontakt getreten.

2.5 Wie wurden die Interviews durchgeführt?

Alle Interviews wurden als Einzelgespräche von jeweils einem Interviewer in der Wohnung der befragten Personen durchgeführt. In der Regel waren keine Dritten während des Interviews im Raum anwesend. Drei Befragte wollten einem Interview nur zustimmen, wenn ein Angehöriger mit im Raum sein konnte. In diesen Fällen achtete der Interviewer darauf, dass die Angehörigen im Hintergrund und außerhalb des Blickfeldes der Befragten Platz nahmen. Wie vereinbart zogen sich die Angehörigen aus dem Raum zurück, sobald sich die Befragten sicher fühlten und sich eine offene Gesprächsatmosphäre eingestellt hatte.

Das Problemzentrierte Interview

Die Interviewtechnik orientierte sich an dem zu Beginn der 1980er Jahre von WITZEL als theoriegenerierendes Verfahren in die Diskussion eingebrachten Problemzentrierten Interview (PZI)⁸. (Eine Erläuterung zu den Kriterien des PZI findet sich im Anhang.)

Beim PZI ist dem eigentlichen Interview ein sogenannter sozio-biografischer Kurzfragebogen vorgeschaltet (Anhang), der bei der befragten Person eine Fokussierung auf die Fragestellung unterstützen soll und in unserem Fall Aspekte der Lebenslage ausleuchtet.

Nach den Erfahrungen der ersten Interviews kamen wir vom Gebrauch des Kurzfragebogens im Sinne WITZELs ab, da die Befragten meist schon beim Ausfüllen des Kurzfragebogens umfangreiche Erzählungen begannen und wir den Redefluss nicht unterbrechen wollten, und eine besondere Fokussierung auf die Fragestellung nicht erforderlich war. In der Regel klärten sich alle Aspekte des Fragebogens im Verlauf des Gesprächs oder wurden anschließend nacherhoben. Das Aufnahmegerät schalteten wir bereits bei unseren Erläuterungen zum Ablauf des Interviews ein, da der Redefluss der Befragten wie gesagt teilweise keines expliziten Erzählimpulses bedurfte.

Im PZI versteht sich der Interviewleitfaden (siehe Anhang) nicht so sehr als abzuarbeitender Fragenkatalog, sondern beinhaltet die wesentlichen Untersuchungsthemen und dient als Orientierungsrahmen, mit dem die Vergleichbarkeit der Interviews gesichert werden soll. Die Reihenfolge der Fragen wird an den Erzählfluss angepasst, so dass die relevanten Felder ausgeleuchtet werden können, ohne die Rekonstruktionen der interviewten Person wesentlich zu beeinflussen. Das Interview beginnt mit einem Erzählimpuls in Form einer vorformulierten Einstiegsfrage, hier: „Wie kam es zu Ihrer Diagnose, erzählen Sie mal?“

2.6 Wer hat die Erhebung durchgeführt?

Alle Interviews wurden ausschließlich von uns, Falko Piest (Sozialpädagoge/ Sozialarbeiter, M.A) und Dieter Haag (Sozialpädagoge/Sozialarbeiter, M.A) durchgeführt und ausgewertet. Ebenso verantworten wir als Autoren den Inhalt dieses Berichts.

2.7 Rückmeldungen der Studienteilnehmer/innen

Bei biografisch-narrativen Befragungen kann die Möglichkeit nichtintendierter (Neben-)Wirkungen kaum ausgeschlossen werden. In Vorbereitung auf die einzelnen Interviews haben wir uns daher über die Beratungslandschaft im jeweiligen Sozialraum informiert, um die Studienteilnehmer/innen bei Bedarf an entsprechende Beratungsstellen verweisen zu können. Hierauf wurde in einem Fall tatsächlich zurückgegriffen.

Die durchweg positiven Rückmeldungen, die wir von den Befragten nach den Interviews erhielten, geben einen ersten Hinweis auf die Wirkung der Gespräche. Oftmals schienen die Befragten in den Gesprächen eine erste Klärung für sich entwickelt zu haben. Zwei Studienteilnehmer/innen, die auch nach Wochen noch telefonischen Kontakt zu uns suchten, berichteten uns, dass ihnen das Gespräch unerwartet neue, vor allem jedoch positive Perspektiven eröffnet habe. Das ist umso erfreulicher, weil wir im genannten Zusammenhang keine Ratschläge oder Empfehlungen gegeben haben. Die Lösung hatten die Befragten selbst erarbeitet. Leider ließen die Rahmenbedingungen der Befragung keine systematische Erfassung der Wirkungen unserer Interviews zu.

2.8 Wie haben wir ausgewertet?

Nach der wörtlichen Transkription wurden die inhaltsreichsten Interviews in Anlehnung an FLICKs Methode des thematischen Codierens zunächst einer Einzelfall-Analyse unterzogen⁹, in der ein Kategoriensystem für den einzelnen Fall entwickelt wird. Im weiteren Verlauf haben wir die Themenbereiche und Kategorien fallübergreifend überprüft und daraus eine thematische Gesamtstruktur abgeleitet, die zur Analyse weiterer Fälle herangezogen werden konnte.

3 DIE ERGEBNISSE

3.1 Die Qualität der sozialen Beziehungen

Als ein erster Schritt zu einem fallübergreifenden Verständnis des subjektiven Unterstützungsbedarfs der befragten Personen nahmen wir eine Aufteilung der Fälle in Gruppennutzer/innen und Nicht-Gruppennutzer/innen vor.

Gruppennutzer/innen	Nicht-Gruppennutzer/innen
Hr. Fröhlich Fr. Kraft Hr. Hauser Hr. Weiler Fr. Schreiber Hr. Roman Fr. Roth Fr. Wuselig	Fr. Stille Fr. Fellber Hr. Schlosser Hr. Wilde Hr. Sauber Fr. Stille

Abbildung 2 Theoretische Fallgruppen „Nach der Diagnose“

Die von den Studienteilnehmer/innen in Anspruch genommenen Gruppenangebote unterscheiden sich teilweise deutlich hinsichtlich ihrer konzeptionellen Ausrichtung. Darunter waren sowohl Unterstützte Selbsthilfegruppen, in denen die gemeinsame Bewältigung der Demenz im Gespräch unter gleichermaßen Betroffenen im Mittelpunkt steht, als auch Gruppen, in denen die gemeinsame Aktivität (Bewegung, Sport oder kulturelle Aktivitäten) im Vordergrund stehen. Allen Gruppen gemein ist der Umstand, dass sie nur Menschen mit Demenz offenstehen (nicht etwa den Angehörigen) und die Teilnehmer/innen damit automatisch von der Demenz-Diagnose der anderen wissen.

Da derartige Gruppen per Definition ein formalisiertes Unterstützungsangebot darstellen und durch die Inanspruchnahme mutmaßlich einen gewissen Unterstützungsbedarf decken, stellt sich freilich die Frage, welche Qualität die Teilnehmer/innen an den sozialen Interaktionen innerhalb der Gruppe besonders schätzen. Dabei zeigt sich, dass die Gruppennutzer/innen tendenziell diejenige Interaktionsqualität präferieren, die ihrem vorherrschenden Bewältigungsmodus am nächsten liegt.

Frau Kraft beispielsweise, die ihr Leben lang in den unterschiedlichsten Gruppenkontexten aktiv war, profitiert besonders von der gemeinsamen Bewältigung:

„Es hat eine Bedeutung, zusammen das ... was aufzubauen, aber vielleicht einfach auch zusammen zu weinen oder mal klagen. Über diese Krankheit, also, oder was einen betrifft.“ (Kraft, Z 922 - 924)

Betroffenengruppen bieten Raum für Bedürfnisse, die im normalen Alltag zu kurz kommen. Besonders hervorzuheben ist hier der Wunsch, sich als vollwertige Person zu fühlen, deren Meinung geschätzt und respektiert wird. Offensichtlich fehlt den Gruppenteilnehmer/innen außerhalb der Gruppe diese Möglichkeit. Teilweise ist dies in dem Umstand begründet, dass Angehörige und andere nahestehende Personen das Bedürfnis nach Selbstbestimmung der Betroffenen übersehen oder nicht respektieren.

„Ja, wenn ich da bin, dann sage ich meine Meinung, ne. Und wenn ich, wenn die mir nicht gefällt, dann sage ich auch, nein, hier bin ich nicht mit einverstanden und dann müssen wir noch einmal neu überlegen (...)" (Schreiber, Z 493 – 495)

In eine solche Gruppe zu gehen bedeutet gleichzeitig, sich zu outen. Kein leichter Schritt für Personen, die mit ihrer Diagnose im Alltag (noch) eher hinterm Berg halten. Doch das Wagnis kann sich lohnen:

„Ja, das war schwierig, bis ich mal erkannte, dass die anderen das auch haben. (Lacht) Und dann war ich praktisch Gleicher unter Gleichen. Und wenn man dann offen miteinander reden kann, ist es auch eine Erleichterung, ja. Also mir hat die Gruppe schon viel geholfen.“ (Fröhlich, Z 533 – 536)

Es sollte und darf in den Gruppen auch nicht ständig das Thema Demenz im Vordergrund stehen. Herrn Hausers Wochenplan wird durch die Aktivitäten-Gruppe für Menschen mit Demenz bestimmt:

„(...) und wenn ich aber den, mit meinen Leuten, wenn G. (der Leiter der Gruppe) sagt: „H. (Vorname von Herrn Hauser), weißt was, komm jetzt da. Ich hab nebenbei gesagt, ich habe mir neuerdings, die Musik (...) den Keyborder, ja, da hinten steht er, da hinten da (zeigt auf das Keyboard im Hintergrund) (...) und da habe ich gesagt, na ja, wie ich das auch gemacht habe, da fangen die Leute an zu tanzen und Krach zu machen und und und, und das ist dem G. (der Leiter der Gruppe) seine Nichte. (lacht).“ (Hauser, Z 110-124)

Frau Roth nennt als ihre Wunschvorstellung von sozialen Beziehungen in schwierigen Lebenssituationen die Ebene der verbalen Kommunikation:

„(...) ja, man kann sich ja nur übers Wort vermitteln.“ (Roth, Z 156-157)

Die hilfreiche Unterstützung durch andere Menschen wird von ihr jedoch auch explizit mit einer körperlichen Umarmung des jeweiligen Gegenübers in Verbindung gebracht. Wie ihr es selbst bei einer Lungenerkrankung wi-

derfuhr, als sie mit Mitte zwanzig dem Tod nur knapp entrann. Damals „nahm mich die Schwester in die Arme“ (Roth, Z 763).

Dieses Verhalten steht bei Frau Roth für Sensibilität und wahrhaftige Hilfe. Auch jetzt in der Situation, nach der Diagnose begegnet Frau Roth einer Nachbarin mit Krebserkrankung auf diese Weise:

„Und jetzt, wenn Sie mich sieht oder ich sie sehe, wir fallen uns erst mal in die Arme, weil wir beide in der gleichen Zeit (...) betroffen“ (Roth, Z 274-276)

Die Situation „Gruppe für Menschen mit Demenz“ dient Frau Roth als verbal-kommunikative Plattform, jedoch nicht um das Thema Demenz anzugehen. Unerwartet zwar, aber im Kontext ihrer Bewältigungsmuster schließlich nachvollziehbar, genießt sie gerade hier, dass Demenz hier nicht im Fokus steht:

„Frisch, fröhlich und es wird nicht von der Krankheit gesprochen, sondern von dem, was man tut.“ (Roth, Z 158-159)

Anders Herr Roman. Er beschreibt sich so:

„(...) kein gesprächiger Typ, ich bin ein äh schweigsamer, ein sehr introvertierter Mensch und äh bin eigentlich schwer heraus zu locken aus dem Haus, aus dem Häuschen“ (Roman, Z 457-460).

Die Auseinandersetzung mit dem Thema Demenz sucht Herr Roman über die beteiligten Ärzte, informative Literatur oder auch über das Internet.

„Ja, ich hatte (-) eine Unmenge Broschüren mir (-), ich habe sie bei mir im Zimmer, da (...) angeschafft. Bei, bei jeder Gelegenheit dabei wenn irgendwo ein Vortrag war über Demenz“ (Roman, Z 161-163)

Trotzdem sucht Herr Roman regelmäßig die Gruppe auf. Hier bestimmen zwei Fragen der Kursleiterin den Schwerpunkt des Ablaufes:

„Was hast du gemacht?“ (...) und (...) was äh wollt ihr heute machen „Was für ein Spiel sollen wir heute machen?“ (Roman, Z 465-466)

Herr Roman genoss bspw. in einer organisierten „Auszeit“ das Tischtennis-spiel mit den Organisatorinnen und beschreibt auch in der Darstellung der Gruppe für Menschen mit Demenz die Sport- und Spielangebote oder Kulturveranstaltungen als sein besonderes Interesse.

Die Heterogenität der Fälle in der Fallgruppe „Gruppenutzer/innen“ erschwert die Formulierung eines gemeinsamen Bewältigungstypus. So unterscheiden sich etwa die Gruppenutzer/innen deutlich in ihrer Fähigkeit und

ihrem Bedürfnis, aktiv soziale Kontakte zu bilden und zu gestalten. Differenzen zeigen sich auch in der Fallgruppe „Nicht-Gruppennutzer/innen“. So sind hierunter Personen, welche die Auseinandersetzung mit ihrer Demenz in Gruppen für sich derzeit ausschließen. Die Gründe hierfür sind unterschiedlich: Schwierigkeiten, in Gruppen Anschluss zu finden, Unbehagen, sich anderen gegenüber zu öffnen oder das Gefühl, im Moment keine Hilfe zu brauchen. Daneben gibt es Personen, die wohl eine Gruppe besuchen würden, dies aber Mangels passender Angebote nicht können.

Ein vertiefendes, fallübergreifendes Verständnis erfordert eine Perspektive, die nicht nur in den Blick nimmt „was ist“, sondern auch versteht „was sein soll“. Der subjektive Unterstützungsbedarf ergibt sich schließlich nicht nur aus dem tatsächlichen Tun im Rahmen bereits erschlossener Möglichkeiten, sondern insbesondere aus den Wünschen und den zu eröffnenden Perspektiven.

Daraus ergab sich die Notwendigkeit zur Reformulierung der Fallgruppen.

Die vier „neuen“ Fallgruppen:

1. Personen, die eher in sozialen Systemen bewältigen und aktiv soziale Kontakte gestalten
2. Personen, die eher alleine bewältigen, aber aktiv soziale Kontakte gestalten
3. Personen, die eher allein bewältigen und in der Dynamik sozialer Beziehung eher verhalten, abwartend und passiv annehmend sind.
4. Personen, die soziale Systeme und das soziale Gegenüber zu Bewältigung benötigen, jedoch selbst passiv auf die Interaktionsleistungen anderer warten. (Diese Gruppe konnte im Prozess der Zuordnung längst nicht so stark polarisiert werden, wie die anderen Fallgruppen. Vermutlich weil die Notwendigkeit der Bewältigung über soziale Systeme ein Mindestmaß an Aktivität, wenigstens aber die aktive Annahme von Aktionen anderer voraussetzt.)

	Über Gruppen (komplexe soziale Systeme) bewältigen	Als Individuum bewältigen
Aktiv soziale Kontakte bildend	Hr. Fröhlich* Hr. Hauser	Fr. Wuselig*
	Fr. Kraft* Fr. Fellber	Hr. Wilde Hr. Sauber*
	Hr. Weller	
Passiv ± auf soziale Kontakte wartend	Fr. Schreiber*	Fr. Roth
	Hr. Schlosser	Hr. Roman
		Fr. Stille

*Interview 1

Abbildung 3 „Bewältigung und soziale Kontexte

Dieses 2-Achsen-Modells dient als heuristisches Werkzeug, mit dem die Einzelfälle erschlossen werden können. Es ist nicht als Formulierung von vier idealtypischen Bewältigungsmustern zu verstehen. Vielmehr dient es als eine Art Brille, durch die wir besser sehen können, was der Fall ist. Der Einsatz dieser Brille ist keineswegs auf Erhebungen wie die vorliegende begrenzt. Unseres Erachtens könnte sich diese Brille auch im normalen Beratungsalltag bewähren, worauf wir bei unseren Empfehlungen in Kapitel 4 näher eingehen wollen.

3.2 Was mir früher half, hilft heute genauso, oder?

Rückgriff auf Bekanntes

Ein bei den Befragten durchgängiges Muster ist das Zurückgreifen auf bewährte Bewältigungsstrategien. Über Jahrzehnte erworbene Strategien können Sicherheit und Stabilität geben angesichts der Unsicherheiten, die mit Demenz einhergehen. Es gibt jedoch zumindest zwei Voraussetzungen für den gelingenden Einsatz tradierter Bewältigungsstrategien. Erstens müssen den Betroffenen die Ressourcen zur Verfügung stehen, die für die Umsetzung ihrer bevorzugten Bewältigungsstrategie erforderlich sind. Und zweitens müssen Strategie und Aufgabe zu einander passen.

Zwei Beispiele illustrieren, dass heute helfen, kann was früher schon einmal geholfen hat:

Herr Fröhlich¹⁰ beschreibt neben der Demenz die Trennung von seiner ersten Frau und auch den Übertritt in den Ruhestand als besonders belastende Ereignisse in seinem Leben. In beiden Fällen baute er sich aktiv zusätzliche Möglichkeiten zum Austausch auf:

„Ich habe meinen Freundeskreis verstärkt. Ich habe also auch - wir haben ja so eine Männerrunde, die haben wir also auch da aufgebaut in der Zeit. Ähm, (2,0) wir haben viele neue Freunde, die wir aktiviert haben.“ (Fröhlich, Z 665 – 667)

Diese Strategie hielt er auch im Fall der Demenz als kritischem Lebensereignis mit Erfolg bei und rät daher anderen Betroffenen:

„Sie sollen sich nicht isolieren. Das ist das allerwichtigste. Und es dann auch, wenn es einfach notwendig ist, klar auszusprechen. Dass sie dieses, dieses Problem haben. Auf gar keinen Fall sich zu isolieren und sich zurück zu ziehen und nicht mehr an der Gesellschaft teil zu nehmen.“ (Fröhlich, Z 634-637)

Herr Sauber geht die Bewältigung der Demenz kognitionsbetont an. Situationen, die nicht zu ändern sind, nimmt er schon immer als gegeben hin. Mit der Diagnose hält er es ebenso und fährt bislang gut damit:

„Da hab ich also: „Aha, das hab ich jetzt, so würde ich das, das hab ich jetzt, also das ist es jetzt.“ Da gibt's kein, bei mir sowieso nicht, weil ich Internatskind bin, das hat ja auch damit zu tun, weil bei mir alles immer so quer war und ich hab einfach schon immer gelernt, wenn du was, wenn was ist, wo du nichts dazu kannst oder nichts, nichts selbst angestellt hast, wie auch immer, dann ist das so.“ (Klopft auf den Tisch) (Sauber, Z 379 – 384)

Es gibt jedoch auch Beispiele, in denen Althergebrachtes versagt. Wie im Fall von Frau Wuselig, die den Tod ihres Ehemannes überwand, indem sie sich in bürgerschaftliches Engagement stürzte. Ihre Bewältigungsstrategie – aktiv sein und anderen helfen – scheitert jedoch in der gegenwärtigen Situation:

„(...) und da war das alles noch nicht und dann ging es los. Ich weiß nicht warum und weshalb und da denke ich, das kann ja wohl nicht wahr sein. Ich habe gedacht, ich werde irr. Das ist aber seit dem erst. Das ist noch nicht lang. Aber mich macht es verrückt. Eben, weil ich aktiv sein will. Und dann geht es, als wenn nichts mehr läuft.“ (Wuselig, Z 794 – 800)

Das Versagen tradierter Strategien wird nicht selten als das Versagen der eigenen Person erlebt, wodurch sich das Gefühl der Handlungsunfähigkeit verstärkt.

Bewältigen heißt, sich als handlungsfähig erleben

Das Festhalten an bewährten Mustern kann, wie das Beispiel von Frau Wuselig zeigt, zunächst in eine Sackgasse führen. Die mit der Demenz einhergehenden Funktionseinschränkungen wirken wie eine gläserne Wand, die für Frau Wuselig zwar nicht sichtbar, aber trotzdem undurchdringlich ist, ganz egal wie sehr sie dagegen anrennt. Wie so oft im Leben führt eine Strategie des mehr-des-selben hier nicht zum Erfolg. Vielversprechender scheint der Weg, den Herr Weiler für sich entdeckt hat. Er verschafft sich Handlungsoptionen, in dem er Restriktionen umdeutet:

„Also, im, (5) es hilft vielleicht ähm dadurch, dass äh, (-) ähm, wenn man so häuslich ja, äh zusammen ist äh, ähm da gibt es ja auch manchmal Knatsch oder so etwas ja, und dann, jetzt sag ich einmal, man hat dann äh, äh doch auch bisschen ein so den Per-, Persilschein (...), da bekomme ich nicht so viel Haue (starkes Lachen).“ (Weiler, Z 321 – 325)

Oder auch Frau Kraft, für die die Demenz zur Triebfeder wird, indem sie die Demenz selbst zum Gegenstand politischen Handelns macht:

„Ich meine, wenn ich schon diese Krankheit habe, dann äh, versuche ich halt auch, damit was zu machen oder was zu bewegen.“ (Kraft, Z 713-715)

Einen weiteren Weg beschreitet Frau Schreiber, die sich naheliegende erreichbare Ziele setzt und sich damit ihre Handlungsfähigkeit beweist.

„Ja, ist so, ist einfach so. Ich will mich nicht hängen lassen. Das mache ich nicht. Ich will noch so viel erleben, ich will noch hier jetzt, das Baby von meiner Nichte noch erleben, die wird jetzt bald noch einmal Mama (...) das ist richtig schön, wenn die Kleine da ist.“ (Schreiber, Z 622 – 627)

Frau Schreibers Fall ist gleichzeitig auch ein gutes Beispiel für den Umstand, dass die Ursache für Einschränkungen der Handlungsfähigkeit auch im Handeln anderer liegen kann. In ihrem Fall ist es das Handeln eines Angehörigen. Frau Schreiber muss einen Gutteil ihre Kraft aufwenden, um gut gemeinte Ratschläge und Übergriffe ihres Bruders abzuwehren, der sie partout vom Autofahren abbringen will. Mit der Unterstützung ihres Neurologen erobert sie sich das Auto jedoch zurück:

„Eigentlich hat es geheißen, ich darf kein Auto fahren. Aber ich bin dann zu meinem Therapeuten gegangen und habe ihn gefragt, ob die Medikamente Einfluss auf das Autofahren haben und er hat gesagt, nein. (...) So, da habe ich gesagt, dann nehme ich auch wieder mein Auto, das habe ich ja lange stehen lassen, hier, und jetzt fahr' ich wieder Auto.“ (Schreiber, Z 103 – 108)

Mit dieser Episode ist eine Spur zu einem Aspekt gelegt, der sich in unterschiedlicher Weise durch alle Fälle zieht: Die Mobilität.

3.3 Mobilität, eine Schlüsselkategorie

Die Frage der Mobilität zieht sich als Querschnittsthema durch alle vier Fallgruppen. Einschränkungen der Mobilität werden weithin als Grenze der eigenen Handlungsfähigkeit erlebt. Dabei ist es zunächst unerheblich, ob die Mobilität durch das Fehlen objektiver Voraussetzungen beschränkt ist, wie zum Beispiel durch den Verlust der Fahrerlaubnis, das Fehlen einer hinreichenden Anbindung an den öffentlichen Personennahverkehr, eine körperliche Behinderung, oder ob eine durch Orientierungsprobleme induzierte Unsicherheit im öffentlichen Raum eine Barriere darstellt.

So oder so erschweren Mobilitätseinschränkungen die selbstbestimmte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und damit häufig auch die Bewältigung der Demenz als kritischem Lebensereignis. Herr Wilde zum Beispiel, der alleinlebend zwar seinen Haushalt weitgehend selbst auf die Reihe bekommt, kann aufgrund seiner Orientierungsschwierigkeiten den gut ausgebauten ÖPNV nicht nutzen:

Wissen sie, früher bin ich um die Welt geflogen. Mit drei, viermal umsteigen oder so. (...)Und (--) jetzt habe ich Probleme vom A-platz ins B-hospital zu fahren. Und auf dem Rückweg ist mir auch so was Blödes passiert. (...) Und gehe ich hoch zur ersten Tür, fahre dann mit dem Aufzug und so weiter. Und dann steht der Aufzug. Und dann drück ich dann noch. (...) Und dann drücke ich den Knopf und natürlich in der Aufregung. Da, wo diese Schiebetür ist, verstehen sie? Ich drücke nicht da auf den Fahrstuhlknopf. Da sage ich, warum geht denn das nicht? Bis ich geschallt habe, dass ich nicht auf den Fahrstuhl-, also auf den richtigen Knopf drücke, sondern auf der Knopfbeschriftung. (Wilde, Z 1262 – 1278)

In der Folge stehen ihm viele Möglichkeiten nicht offen, so etwa der Besuch einer Gruppe für Menschen mit Demenz, die sich in einem weiter entfernt gelegenen Stadtteil trifft. Ein Umstand, der ihm sehr nahe geht, weil er aus seiner Sicht vom Gespräch mit gleichermaßen Betroffenen im geschützten Raum einer solchen Gruppe sehr profitieren würde.

Fehlt ein eigenes Auto oder die Fahrerlaubnis, kann auch Kriminalitätsfurcht die Teilhabe am gesellschaftlich kulturellen Leben erschweren. Für Frau Roth, die das Theater über alles liebt, ist dies nur schwer zu verkraften:

*„Wir sind anfangs ins Theater gegangen (...) Und was nicht alles (...) wir hatten ´nen Abo, aber dann sind wir mit der Bahn gefahren und wenn man spät mit der Bahn fährt, das ist ja *e::kelhaft, was man da erleben muss.“ (Roth, Z 578 – 583)*

Schon mit dem Verlust der Fahrerlaubnis geht meist auch eine Erschütterung des Selbstbildes einher. Das Interview mit Herrn Hauser wurde schon im Vorfeld durch das Thema „Führerschein“ bestimmt: Herr Hauser wurde von seiner behandelnden Psychologin aufgefordert, seinen Führerschein abzugeben. Als ehemaliger LKW-Fahrer und Polizist ist der Führerschein für ihn jedoch ein biographisches Zertifikat von besonderer Bedeutung. In dieser Phase seiner Auseinandersetzung mit dem Thema Führerschein wollte er keine Argumente liefern, die seinen Führerschein hätten in Gefahr bringen können. Erst nach unserer Zusicherung, wir gäben keine Daten und Eindrücke an amtliche Stellen weiter, erklärte sich Herr Hauser zum Interview bereit. Sein ‚höflicher Unmut‘ gegenüber seiner inzwischen ehemaligen Psychologin, begleitete das Interview. Zusammenfassend erklärt sich Herr Hauser zweideutig, jedoch schnippisch:

„Kennen Sie die Frau? (...) Das ist gut Ich weiß auch nicht mehr, wie sie heißt.“ (Hauser, Z 749-753)

Mobilität ist auch bei Frau Fellber der Zugang zu ihren bisherigen sozialen Kontakten und war ein wichtiger Grund, die Wohnung im fünften Stock aufzulösen und zunächst ins Parterre zu ziehen. Frau Fellber, die sich sehr gut daran erinnert, dass sie *„hier und dort und überall (...) rumgelaufen. Gelaufen und Sport gemacht und Rad gefahren“ (Fellber, Z 312-314)* ist, wird von ihren momentanen Gleichgewichtsstörungen sehr eingeschränkt.

Sie hat gelernt damit umzugehen: *„Ich bin auch ein Mensch, wo sich anpassen kann.“ (Fellber, Z 442-443)* Anpassen bedeutet für Frau Fellber, das Fahrangebot der AWO zum Einkaufen dankbar anzunehmen. Andererseits bleibt sie jedoch ihrem Stammtisch mit den früheren lebensweltlichen Freunde fern, *„weil da wäre keiner, wo ich sage könnte: „Gehen Sie mit mir da...“ (Fellber, Z 781-782)*

Die von den Studienteilnehmer/innen erlebten Mobilitätseinschränkungen sind nicht ausnahmslos Folgen demenziell bedingter funktionaler Einbußen. Auch alterstypische Problemlagen, die individuelle ökonomische Situation oder infrastrukturelle Voraussetzungen können sich als Barrieren darstellen. Nichtsdestoweniger wirken die demenziellen Funktionseinschränkungen wie ein Brennglas, das andere Einflussfaktoren verstärkt.

3.4 Das erschütterte Selbstbild – Stigma als Bewältigungsbarriere

Mit den Begriffen Demenz und Alzheimer sind machtvolle Zuschreibungen verbunden. Damit einher gehen Bilder und Assoziationen von Zerfall, Hilflosigkeit und Orientierungsverlust, die besonders grauenvoll erscheinen, weil sie vornehmlich weit fortgeschrittene Verläufe fokussieren. Freilich repräsentieren die gesellschaftlich vorherrschenden Zuschreibungen nicht die gesamte Bandbreite demenzieller Prozesse, blenden sie doch den Beginn weitgehend aus. Dennoch sind sie umso wirksamer, je weniger eine Person sich bisher sachlich mit dem Thema Demenz auseinandersetzen musste oder konnte. Wenn nun aber die Erwartungen, die eine Person mit dem Wesen der Demenz verbindet, von den genannten Zuschreibungen durchsetzt sind, wird diese Erwartungshaltung meist auch bei Anderen vorausgesetzt. Nicht anders geht es auch unseren Studienteilnehmer/innen. Frau Roth und Herr Roman bringen es auf den Punkt:

„Und man, ganz gleich, wer es ist, jeder schaut einen so an, als wenn man nicht richtig tickt.“ (Roth, Z 90-92)

„(..)die man äh bei der, in, in der Untersuchung im Krankenhaus gemacht hat war es für mich (1) eine (3) das „Dum-,Dummerle“ habe ich mir gedacht, wie, wie ich (..)“ (Roman, Z 115-117)

Das Gefühl der Herabwürdigung der eigenen Person und die damit einhergehende Ausgrenzung können die Wiederherstellung der eigenen Handlungsfähigkeit hemmen. Es droht soziale Isolation und der Blick auf neue Handlungsoptionen wird verstellt. Sehr plastisch offenbart sich dieser Mechanismus an Frau Wuseligs Situation. Obwohl vorhandene Angebote der Seniorenarbeit nicht demenzspezifisch sind, meidet sie diese. Ihr Selbstbild einer ehemals sehr aktiven Frau passt nicht zu dem Eindruck, von dem sie glaubt, dass andere ihn von ihr haben:

„(..) weil ich damit nicht mehr klar komme, dass bei mir hier oben was im Oberstübchen nicht mehr stimmt. Das merkt man ja selbst und das muss ich ja nicht alles an die große Glocke hängen (1,0). Oder?“ (Wuselig, Z 493 – 441)

Dabei ist es anscheinend unerheblich, ob eine Person tatsächliche Ausgrenzungserfahrungen gemacht hat oder diese lediglich im Vorhinein befürchtet. Die Schere im Kopf wirkt.

Allerdings kann sich der Mechanismus aus gesellschaftlicher Zuschreibung und Erschütterung des Selbstwertes auch auf eine überraschend andere Weise offenbaren. Herr Schlosser zweifelt die Richtigkeit seiner Alzheimer-

Diagnose an, weil er sein Selbstbild nicht mit dem vorherrschenden Klischee eines Menschen mit Demenz in Übereinstimmung bringt, was er mit kräftigen Worten zum Ausdruck bringt:

*„Wenn ich, wenn ich jetzt zum Beispiel (1,0) irgendwo in einen Laden gehen und irgendeinen Scheißdreck erzähle. Da sagen die, was will denn der überhaupt, der Mann? Der ist ja nicht ganz normal. Und so *ist es aber nicht. (2,0) Sonst könnt' ich ja noch sagen ja ok*ay, stimmt.“ (Schlosser, Z 286 – 289)*

Personen, denen es gelingt, ihr Selbstbild zu heilen, die ihren Selbstwert wiederherstellen, indem sie unter anderem stigmatisierende Interaktionen gelingender bewältigen, können anderen Bewältigungsaufgaben wesentlich mehr Energie zuleiten. Da die Betroffenen jedoch nicht auf eine fundamentale Verbesserung der gesellschaftlichen Akzeptanz von Menschen mit Demenz warten können, sind wertschätzende und förderliche soziale Beziehungen die vorerst naheliegende Voraussetzung hierfür.

3.5 Grenzen der Erkenntnis

Der von uns gewählte Zugang zum subjektiven Unterstützungsbedarf ist ausdrücklich ein sprachlich vermittelter und vermutlich nicht geeignet, den Unterstützungsbedarf von Menschen mit starken sprachlichen Einschränkungen zu erheben. In solchen Fällen sind andere Ansätze zu wählen oder zu entwickeln.

Abgesehen von Frau Stille konnten wir ausschließlich Personen interviewen, die selbst oder deren Angehörige auf irgendeine Weise mit dem Hilfesystem in Verbindung standen. Es gab zwar in Folge der Pressearbeit weitere Anfragen von Betroffenen oder Angehörigen, dennoch ergaben sich daraus aus verschiedenen Gründen keine Interviews. In einem Fall wurde ein bereits vereinbarter Gesprächstermin von einem Betroffenen storniert, weil er sich dem massiven Druck seiner Angehörigen beugen musste. Andere erwarteten eine Fragebogenerhebung und konnten sich nicht auf ein offenes Gespräch einlassen.. Wieder andere schienen sich in derart belastenden Lebenssituationen zu befinden, dass zunächst eine professionelle Beratung angezeigt schien, die wir im Rahmen der Befragung nicht leisten konnten. Kurz gesagt, wir haben nur mit Personen gesprochen, die erreicht werden konnten oder wollten. Diese Aussage klingt trivial, ist es aber keineswegs. Sie führt nämlich direkt zu der Frage: *„Wie erreichen wir die, die wir nicht erreichen?“* Gerade im Hinblick auf die Neu- und Weiterentwicklung von Angeboten für Menschen mit Demenz nach der Diagnose ist diese Problematik von besonderer Relevanz. Wenngleich unsere Studienteilnehmer/innen nur

wenig zur Beantwortung dieser wichtigen Frage beitragen konnten, werden wir uns bei unseren Empfehlungen im nächsten Kapitel ein paar Fingerzeige erlauben, wie diejenigen erreicht werden können, die noch nicht aus dem Schatten getreten sind.

4 EMPFEHLUNGEN

In unseren Empfehlungen greifen wir auf zweierlei Informationsquellen zurück. Die erste ist selbstredend das eigentliche Datenmaterial, in dem die Sicht der Betroffenen zum Ausdruck kommt. Darüber hinaus liefern aber auch die Rahmenbedingungen der Befragung und die Schwierigkeit, Zugang zum betreffenden Personenkreis zu finden, wichtige Erkenntnisse über mögliche Zugangswege zu Menschen mit Demenz nach der Diagnose.

4.1 Was raten uns die Betroffenen?

Beginnen wollen wir den Empfehlungsteil des Berichtes mit unkommentiertem Originalton der Befragten. Die folgenden Statements sind, wenngleich nicht repräsentativ, in ihrer Prägnanz so eindrücklich, dass wir sie Ihnen nicht vorenthalten wollen.

Forderungen an Ärzte

„Ähm, ich hätte mir gewünscht, dass sie, äh, mir sagt, was, äh, man bei so einer Diagnose, also was, also hilfreich ist,..“ (Kraft, Z 729 – 730)

„...also das, äh, oder dass die Neurologen oder die Ärzte, die damit zu tun haben, sich vielleicht auch untereinander vernetzen, um bestimmte Sachen rauszufinden, oder was kann man am besten empfehlen.“ (Kraft, Z 877-879)“

„(..) da sagt der mir, und das ist ja das, was mir nicht gefallen hat, der sagt: „Sie haben Alzheimer“, das ist so und nichts dazu. (...) Für mich war der Therapeut dann eigentlich schon (1,0) gegessen, weil er nichts angeboten hat. (Sauber, Z 455 – 472)

„Und im (Memory-Klinik) war ich zweimal drin, und da haben wir nett gesprochen und dann hat er gesagt zum Schluss,..) und dann zum Schluss hat er gesagt, kommen Sie mal in einem Jahr wieder. Da hab ich ge-

sagt, also Betreuung ist das gar nicht, Betreuung brauche ich nicht, in der Form.“ (Sauber, 417 – 421)

„Das Wort (...) muss auch das *erste sein, wenn ein Mensch in Not ist. (...) es, ganz gleich, was es für ein Wort gewesen wäre, ich wäre allein für die Stimme dankbar gewesen in diesem Moment, die mich aufgefangen hätte. Die mich nicht einfach hätte gehen lassen (...) Ja, es ist, es kommt nicht immer auf das Wort, dass man es überhaupt ein Wort hat (...) In diesem Moment, was man mitgeben kann, ein gutes Wort. (...)“ (Roth, Z 804-822)

Forderungen an die Gesellschaft

„A: Im Straßenverkehr mehr Orientierungshilfen. Bessere Orientierungshilfen. Die Schilder größer machen. Sichtbarer und einfacher zum Beispiel. (...) ja und die Krankheit als solche auch in der Öffentlichkeit mehr bekannt zu machen. Damit die Menschen, die Gesellschaft weiß: unter uns sind Menschen, die brauchen Hilfe, ja.“

(I: Was würden Sie sich davon erhoffen?)

A: Hm. (...) Mehr Klarheit. Ich muss, ich muss also dadurch nicht mehr erklären, dass ich diese Krankheit habe. So, das ist einfach eine Krankheit wie Linkshändler oder so was. (lacht) (Fröhlich, Z 689 – 699)

„(Mit fester Stimme, sehr resolut) Also, die die Politik sollte sich in aller erster Linie, Demenz-Leute in irgendwelchen Krankenhäusern, in Altenheimen ansehen und dafür zu sorgen, dass die besser versorgt werden. Das ist mein Appell an die Regierung.“ (Schreiber, Z 674 – 677)

„Man sollte vielleicht da Strukturen haben, wo ich mich da einklinken kann. Ja. Und zwar wo ich mich dann ausklinken kann, wenn ich unzufrieden bin. Ich brauche das. Ohne das geht es nicht. Ich tue sozial verarmen, total.“ (Wilde, Z 1232-1235)

„(...) dass man die sozialen, das, das, das, das soziale oder das soziale Netz- äh, wenn es, es, also auf jeden Fall nicht, nicht runter gehen und nur noch zu Hause sitzen oder so, sondern ganz im Gegenteil, Leute suchen (...) Ja. Manchmal kann es auch eine Dame sein (Lacht)“ (Weiler, Z 581-594)

4.2 Unterstützungsbedarf allgemein – kurz und bündig

Der subjektive Unterstützungsbedarf einer Person ist einzig im Zusammenhang mit den bevorzugten Bewältigungsmustern und vor dem Hintergrund der konkreten Lebenslage einer Person zu verstehen. Er ist darüber hinaus nur für die jeweilige Person gültig und eine Verallgemeinerung ist nur begrenzt zulässig. Gleichwohl erlauben die erhobenen Daten zumindest eine Bündelung des Bedarfs hin zu drei großen Themenbereichen: GRUPPENANGEBOTE, MOBILITÄTSHILFEN und BERATUNG. Wobei gesagt werden muss, dass die Bedeutung dieser Themenbereiche je nach Person erheblich differiert. Neben den genannten Bedarfsfeldern existiert mit Sicherheit noch eine Vielzahl weiterer, die im Rahmen weitere Forschungsvorhaben im Zusammenhang mit den konkreten Strukturen des jeweiligen Sozialraumes exploriert werden sollten.

Die Bedeutung von GRUPPENANGEBOTEN für die Bewältigung der Demenz wird in den letzten Jahren unter Betroffenen und Fachleuten verstärkt diskutiert. Hier verweisen wir auf die entsprechenden Internetquellen (Anhang) und die einschlägige Fachliteratur.

Hervorheben wollen wir an dieser Stelle den Unterstützungsbedarf hinsichtlich der Mobilität. MOBILITÄTSHILFEN sind beileibe kein neues Thema. Im Kontext von Menschen mit Behinderung wurden derartige Bedarfe seit langem thematisiert, woraus sich teilweise akzeptable Angebotsstrukturen entwickelt haben. Für die Unterstützung von Menschen mit Demenz scheinen Mobilitätshilfen in der Angebotslandschaft bisher jedoch keine Rolle zu spielen. Unseres Erachtens gehört dieses Thema dringend auf die Agenda, wenn es uns mit Ermöglichung uneingeschränkter gesellschaftlicher Teilhabe demenzbetroffener Menschen ernst ist.

Das Thema, dem wir im Folgenden besondere Aufmerksamkeit schenken wollen, da es bisher noch nicht zur Sprache kam, ist der BERATUNGSBEDARF von Menschen mit Demenz.

4.3 Beratungsbedarf nach der Diagnose

Im Anschluss an das eigentliche Interview schloss sich bei den meisten Studienteilnehmer/innen ein Gespräch an, in dem das Interview selbst zum Thema wurde. Oftmals entwickelte sich bei uns der Eindruck, dass unsere

Gesprächspartner/innen soeben erstmals ihr Erleben nach der Diagnose in Worte gefasst hatten. Mehr noch, die Befragten hatten im Erzählen ihrer Geschichte Klarheit für sich geschaffen und Impulse und neue Sichtweisen gewonnen.

Eine der letzten Fragen, die in jedem der Interviews gestellt wurde, lautete sinngemäß. „Was hat Ihnen die Demenz Neues gebracht und was ist besser geworden?“ Auch wenn die Frage zunächst zynisch anmuten kann, reagierte keine der Studienteilnehmer/innen ungehalten auf sie. Oftmals bekam das Gespräch noch einmal eine positive Wendung, in der nicht mehr der Abbau Thema war, sondern sich neue Perspektiven offenbarten. So erging es auch Herrn Sauber:

I: Das ist jetzt vielleicht eine merkwürdige Frage: Gibt es irgendetwas, was durch die Demenz besser geworden ist?

A1: (2,0) Nein, besser glaub ich, also ja, ich sage es mal so.

I: Oder haben Sie durch die Demenz irgendetwas Neues an sich, oder irgendetwas Neues entdeckt?

A1: Ja. Also jetzt die Frage war schon besser. Also, sagen Sie mal die erste Frage, wie war die?

I: Ob irgendetwas auch besser geworden ist.

A1: (2,0) Nein, da würde ich ja, da würde ich ja den Alzheimer jetzt „tot schlagen“, das nicht. Aber ich habe (2,0) neue Ideen, ich will was Anderes machen. Ich will jetzt, (klopft auf den Tisch) das machen, was ich will.(...) (Sauber, Z 909 – 924)

Auf den genannten Beobachtungen begründet sich die Vermutung, dass Menschen mit Demenz von einer Beratung profitieren würden, in der sie an der Bewältigung der Demenz arbeiten können. Ziel einer Beratung könnte beispielsweise sein, Handlungsalternativen für gescheiterte Bewältigungsstrategien zu entwickeln oder wenigstens problematische Strategien bewusst zu machen.

Wenngleich sich das kritische Lebensereignis *Demenz-Diagnose* häufig als dominierende Bewältigungsaufgabe zeigt, sollte dies nicht zu der Annahme verleiten, die betroffenen Personen seien über die Demenz determiniert. Eine unterstützende Beratung sollte daher stets den Blick auf die gesamte

Lebenssituation richten, in der die Demenz zwar ein wichtiges, nicht aber das einzige Thema von Bedeutung ist.

In den Interviews wurde deutlich, dass die Betroffenen institutionelle Hilfe auch hinsichtlich ihrer sozialen Qualitäten als hilfreich oder nützlich für die Bewältigung besonderer und kritischer Lebensphasen bewerten. D.h. Hilfsangebote, die der Organisation des Alltags dienen, werden deutlich positiver bewertet und angenommen, wenn nicht die Leistung des Hilfeebringers (Arzt oder Pflegeberatung) im Zentrum steht, sondern die Person in ihrer Gesamtheit. Nicht eine Demenzkranke benötigt Hilfe, sondern Menschen möchten partiell Unterstützung dort erfahren, wo Demenz oder andere Einschränkungen zum Scheitern bisheriger Bewältigungsstrategien führen.

Welches Beratungsverständnis folgt aus dieser Erkenntnis?

Die unter Umständen überbordende Dramatik und auch Tristesse der erzählten Lebensgeschichten können leicht dazu verführen, den Betroffenen wohlfeile Lösungen und Ratschläge zu unterbreiten, ohne der Komplexität der jeweiligen Lebenssituation gerecht zu werden. Vorteilhaft wäre ein Beratungsverständnis, das die Klient/innen nicht nur bei der Auswahl aus einem Strauß von bestehenden institutionellen Angeboten begleitet. Vielmehr sehen wir die Aufgabe der Beratung darin, Klient/innen die „Gelegenheit zu geben, Wege zu erforschen, zu entdecken und zu präzisieren, wie sie ihr Leben befriedigender und ausgefüllter gestalten können.“¹¹

Unter diesem Fokus rückt die erzählte Lebensgeschichte der Klient/in an den Anfang und in das Zentrum des Beratungsprozesses, in welchem die Berater/in in die Rolle der absichtslosen, respektvollen Zuhörer/in schlüpft und gleichsam in den Schuhen ihres Gegenübers steht. Hierbei geht es der Berater/in darum, ein Verständnis davon zu erlangen, wie die Klient/in Schwierigkeiten bewältigt, was ihr gut tut, was sie behindert, wo ihre Ziele sind und vor allem worin die Ängste bestehen.

Ängste gehen beinahe zwangsläufig mit Demenz einher. Mal als dominierendes Thema, das sich fortwährend in den Vordergrund drängt und die Klient/in lähmt. In anderen Fällen als Hintergrundmotiv, das kaum wahrnehmbar aber doch handlungsbestimmend vorhanden ist. Das oft gutgemeinte „Das ist doch nicht so schlimm“ – eine Phrase, die ihren Ursprung nicht selten im Unbehagen der Zuhörer hat – kann auf Betroffene wie eine Bagatellisierung der eigenen Person wirken. Ängste lassen sich auch nicht einfach ‚wegpragmatisieren‘. Aber, Ängste können ausgehalten werden, auch von der Berater/in, gemeinsam mit der Klient/in.

Im Zuhören kann die Berater/in vermitteln zwischen der im Raum stehenden Diagnose in ihrer pathologischen Offenheit und dem Zusammenbruch von Lebensentwürfen. Im Seufzen des „Warum ich?“ offenbaren Klient/innen häufig die verstümmelten Träume, woraus sich bei der Berater/in ein Verständnis darüber entwickeln kann, was wichtig war, was werden sollte und was man im Leben noch vorhatte.

Wie könnte eine Beratung für Menschen mit Demenz aussehen?

Der Einstieg in einen Beratungsprozess, könnte aus einem Gespräch zwischen Berater/in und Klient/in bestehen, das sich in Setting und Ablauf an den von uns durchgeführten Problemzentrierten Interviews orientiert. Hinweise für erzählgenerierende Fragen liefert der Interviewleitfaden unserer Erhebung (Anhang).

Über die biografische Rekonstruktion der Zeit seit Auftreten der ersten Symptome oder auch seit der Diagnose, eröffnen sich der Berater/in eine Vielzahl von Informationen und mithin ein profundes Fallverständnis. Obwohl dieser Ansatz der *biografischen Fallrekonstruktion*¹² keineswegs neu ist, wird er von der Praxis häufig wegen des damit verbundenen hohen Aufwands kritisiert, der mit Interviewaufzeichnung, Transkription und Auswertung für jedes Interview mehrere Stunden in Anspruch nimmt. Unseres Erachtens wären qualitativ hochwertige Erkenntnisse auch über eine Abkürzungsstrategie möglich, welche die Schritte Transkription und Auswertung vereinfacht.

Wenn die Berater/in bereits während des Gesprächs Ausschau nach den Bewältigungsstrategien hält, in dem sie die biografische Rekonstruktion durch das in Kapitel 3.4 beschriebene 2-Achsen-Modell betrachtet, schärft sie ihren Blick für die Diskrepanz zwischen dem, was ist und dem, was sein soll. So ziehen beispielsweise manche Personen die Bewältigung über komplexe soziale Systeme vor, sind jedoch nur schwer in der Lage aktiv (neue) soziale Beziehungen zu gestalten (Fallgruppe 4). Diese Personen profitieren unter Umständen erheblich von Impulsen und Unterstützungsleistungen von außen, die darauf zielen, neue Gruppenkontexte für die Person zu erschließen. Ungleich diffiziler ist gegebenenfalls die Situation der Personen, die eher individuell bewältigen und gleichzeitig wenige Kompetenzen zur Aktivierung sozialer Bezüge besitzen (Fallgruppe 3). Sie sind überaus stark von ungewollter sozialer Isolation bedroht und gleichzeitig die vermutlich am schwersten zu erreichende Personengruppe. Hier lenkt das 2-Achsen-Modell den Blick der Berater/in insbesondere auf die Bezüge, welche die Klient/innen zu ähnlich schwierigen Situationen ihrer Biografie herstellen, und liefert außerdem reichlich Anknüpfungspunkte für vertiefende Nachfragen.

Ganz ähnlich den Interviews im Rahmen der Erhebung hätte das Beratungsgespräch nicht den Charakter eines Frage-Antwort-Spiels. Vielmehr darf die befragte Person sich in die Rolle des Geschichtenerzählers begeben, dessen Zuhörer/in sie bei der Entwicklung einer Stegreiferzählung durch aktives Zuhören unterstützt. Unabhängig von der Redegewandtheit der erzählenden Person kann dabei zunächst davon ausgegangen werden, dass die meisten Menschen unseres Kulturkreises mit dieser Form des Erzählens vertraut sind. Schwierig wird es erst, wenn die Erzähler/in aufgrund von Einschränkungen ihres Sprach- und/oder Erinnerungsvermögens nicht (mehr) in der Lage ist, eine verstehbar bedeutungsvolle Erzählung zu entwickeln. Das heißt nicht, dass eine Erzählung unbedingt der chronologischen Aufschichtung einzelner Erlebnisse folgen muss. Auch Einschübe, mäandernde Erzählschleifen und Brüche des Erzählflusses, sind für ein Verstehen zunächst unproblematisch, solange die Erzählstränge im Wesentlichen um das fragliche Problem gruppiert sind und nicht fortwährend nach wenigen Worten versanden. Eine im Wortsinne *verworrene* Erzählung verlangt allerdings von der Zuhörer/in eine besondere Bereitschaft dafür ab, sich auf den Erzähltraktus der Erzähler/in einzulassen.

Entscheidend ist, dass die Klient/innen zunächst möglichst frei erzählen und ihre Biografie im Lichte des eigenen Bedeutungszusammenhanges entwickeln. Die Beraterin hält sich weitgehend zurück und nimmt die Klient/in ausdrücklich als Expert/in ihrer eigenen Situation wahr. Dazu gehört auch, sich NICHT im Vorhinein ein Bild von der Klient/in zu machen, in dem zuerst die Akte gelesen oder mit den Angehörigen darüber gesprochen wird, welche Probleme sie mit der Klient/in haben. Menschen mit Demenz sollten, wie alle anderen Personen auch, das Recht auf eine unvoreingenommene Beratung haben.

Die Betroffenen entscheiden, was für sie bedeutungsvoll ist und was nicht

Der zuvor skizzierte Beratungsansatz setzt zunächst voraus, dass die Klient/in auf einen Erzählimpuls hin ihre Geschichte zu erzählen vermag. Es wird weiterhin vorbehaltlos unterstellt, dass die Erzählung bedeutungsvoll ist, unabhängig davon, ob sie von der Berater/in unmittelbar verstanden wird.

In der Begegnung über die erzählte Biografie liegt eine große Chance, die Sinn- und Bedeutungszusammenhänge einer befragten Person relativ unvermittelt zu rekonstruieren. Dies gilt keineswegs nur für die Forschung, sondern nach unserer Überzeugung auch für die Beratung von Menschen mit Demenz.

Die Frage nach dem, was Menschen nach der Diagnose an Unterstützung benötigen, erschließt sich erst in der Komplexität, aber eben auch in der Interdependenz verschiedener, wechselseitig bedingter Faktoren und daraus, wie sie beschrieben werden. Nirgends wird deutlicher als in der biografischen Erzählung, dass das Ganze mehr ist als die Summe seiner Teile. In diesem Zusammenhang ist weniger wichtig, welche einzelnen Aspekte innerhalb der Situation *Demenz-Diagnose* per se rekonstruiert werden. Die Befragten selbst zeigen am roten Faden ihrer Lebensgeschichte das Zusammenspiel der einzelnen Bedingungen und welche Bedeutung sie den Dingen zukommen lassen. Die Betroffenen wählen von sich aus die biografischen Anknüpfungspunkte, von denen aus sie die Bedeutung der Demenz in ihrer jetzigen Lebenssituation explizieren.

Für das Verständnis der subjektiven Perspektive ist es dabei zunächst unerheblich, ob einzelne Lebensereignisse ‚objektiv‘ stattgefunden haben und von der Erzähler/in chronologisch ‚richtig‘ eingeordnet werden. Allein die Erzählung wird zum Maßstab dessen, was für die Erzähler/in relevant ist. Womit die Haltung der Berater/in als die einer unvoreingenommenen Zuhörer/in, beschrieben ist, die als Lernende den eigentlichen Experten – den Betroffenen – begegnet.

Viele Menschen, die mit demenziellen Veränderungen leben müssen, mussten sich auch in ihrem Leben zuvor mit anderen kritischen Lebensereignissen auseinandersetzen. Aus den Erzählungen darüber lassen sich hilfreiche Schlüsse über in der Vergangenheit bevorzugte Bewältigungsstrategien ziehen, die teilweise auf die jetzige Situation übertragbar sein können. Gleichwohl ist das Lebensereignis Demenz nur schwer mit bislang Erlebtem vergleichbar, weil es insofern traumatischen Charakter besitzt, als es als sicher geglaubte Handlungsmuster scheitern und Lebensentwürfe brüchig werden lässt.

Eine große Rolle spielt für die Betroffenen die Perspektive ihrer sozialen Beziehungen, insbesondere zum Lebenspartner. Wie werden wir in Zukunft zueinander stehen und wie gehen wir miteinander um? Ergänzend bemerkt legen diese und ähnliche Fragen der Betroffenen in einigen Fällen auch die Notwendigkeit einer späteren Paarberatung nahe.

4.4 Förderliche Rahmenbedingungen für eine Erstberatung

Ein Beratungsverständnis wie das beschriebene zeigt deutliche Züge einer allgemeinen Beratung zur Lebensbewältigung, deren Anlass zwar in der Demenzdiagnose/-symptomatik liegt, die aber die gesamte Lebenswelt der Klient/in in den Blick nimmt. Rückgebunden an die Erkenntnisse der Erhebung wollen wir die Empfehlungen mit der Skizze einiger förderlicher Rahmenbedingungen der Erstberatung von Menschen mit Demenz abschließen.

AUFSUCHENDE BERATUNG ist das Mittel der Wahl. Eine Beratung in den eigenen vier Wänden der Klient/in bietet, wenn die Klient/in dies bevorzugt, gleich mehrere Vorteile. Zu allererst werden auf diesem Wege Probleme, die mit einer möglicherweise eingeschränkten Mobilität einhergehen, elegant umgangen. Darüber hinaus dürften viele Klient/innen den persönlichen Besuch als besondere Wertschätzung der eigenen Person betrachten. Außerdem sind die Klient/innen hier, anders als in einer Beratungsstelle, Hausherr/in und rutschen weniger leicht in die Bittsteller Rolle, die sozial erwünschte Erzählungen und Antworten wahrscheinlicher macht. Ergänzend sei noch erwähnt, dass ein umfassendes Verständnis der Lebenssituation durch einen persönlichen Eindruck der Lebensverhältnisse enorm erleichtert wird.

DIE KLIENT/IN STEHT IM MITTELPUNKT des Beratungsgesprächs, an dem grundsätzlich nur die Berater/in und die Klient/in beteiligt sind. Würden Angehörige ebenfalls an dem Gespräch teilnehmen, bestünde die begründete Sorge, dass diese für die Klient/in sprechen, die Klient/in ihre Gedanken nicht frei entwickeln kann oder aus Rücksicht auf die Gefühle der Angehörigen wichtige Aspekte auslässt. Ganz abgesehen davon haben Menschen mit Demenz schlicht und ergreifend ein Recht auf eine EIGENE Beratung, ganz so wie Angehörige das für sich auch reklamieren. „Für mich heißt nicht gegen Dich!“. So hat es ein Betroffener aus Kiel einmal auf den Punkt gebracht. In Fällen, in denen Betroffene sich nicht auf ein Gespräch allein mit der Berater/in einlassen können, sollten aber zumindest die Angehörigen um Zurückhaltung gebeten werden.

Die Berater/in sollte weitgehend VORURTEILSFREI in das Beratungsgespräch gehen und auf das Einholen von Information Dritter vor dem Gespräch weitgehend verzichten. Andernfalls läuft die Berater/in in Gefahr, im Gesagten die Bestätigung dessen zu suchen, was sie schon zu wissen glaubt. Der Blick auf das Neue wird möglicherweise verstellt. Falls vor dem Gespräch bereits Informationen vorliegen, ist eine bewusste Reflektion dieses Wissens dringend erforderlich.

Mit Blick auf die Qualität des Beratungsgesprächs ist es als kritisch zu sehen, wenn eine Berater/in gleichzeitig einen Anbieter eines wie auch immer gearteten Leistungsangebotes vertritt. Ist die Berater/in hingegen UNABHÄNGIG, wird die Klient/in weniger verleitet, ihre Erzählung in Richtung eines etwaigen Leistungsanspruches zu formulieren.

Die Wirkung einer Demenzdiagnose hinterlässt sollte hinsichtlich einer Dramatik nicht unterschätzt werden. Nicht selten beginnt mit ihr eine längere depressive Episode, die im ungünstigsten Fall demenzielle Symptome verstärkt und häufig die soziale Isolation von Menschen mit Demenz vorantreibt. Ein entsprechendes Beratungsangebot sollte die Betroffenen daher möglichst ZEITNAH ZUR DIAGNOSE erreichen und mit der gebotenen Verbindlichkeit vorgetragen werden.

4.5 Was noch geklärt werden muss und Ausblick

Bei allen Erkenntnissen die mit der Befragung erzielt werden konnten, bleibt eine wichtige Frage weitgehend offen: „Wie erreichen wir diejenigen, die sich derzeit nicht erreichen lassen?“

Obwohl die Interviews keine direkten Antworten hierauf liefern konnten, legten sie dennoch eine erste Spur: Eine ganz entscheidende Rolle dürfte der Verantwortung der diagnostizierenden Ärzt/innen zukommen. Sie haben die Möglichkeit, ihren frisch diagnostizierten Patient/innen entsprechende Beratungsangebote zu empfehlen. Sie könnten, nach Entbindung von der Schweigepflicht, auch einen direkten Kontakt zu Beratungsstellen herstellen. Es kommt daher darauf an, gemeinsam mit den Ärzt/innen, ob niedergelassen oder in den Kliniken, ein entsprechendes Netz zu knüpfen. Diese juristisch prekäre, jedoch für den Zugang der aufsuchenden Beratung notwendige Klärung, erfordert die genauere Auseinandersetzung mit den Voraussetzungen dafür, dass Menschen mit der Diagnose Demenz in Einklang mit den geltenden Datenschutzbestimmungen schneller erreicht werden können.

Der von uns skizzierte besondere Beratungsansatz *Erstberatung nach der Diagnose Demenz* bedarf hinsichtlich seiner Wirksamkeit und seiner Akzeptanz durchaus einer Überprüfung und Weiterentwicklung. Wesentlich ist dabei die Intention eines kontinuierlichen Verbesserungsprozesses, sowohl des Beratungsansatzes selbst, der organisatorischen Rahmenbedingungen, wie auch der oben beschriebene Zugang zu den Adressaten innerhalb der gegebenen ethischen und rechtlichen Möglichkeiten. Einer der Indikatoren für Akzeptanz des Beratungsansatzes liegt fraglos auch in der Quantität der Inanspruchnahme.

5 ANMERKUNGEN

¹ Das Projekt „Nach der Diagnose“ wird durchgeführt von der Demenz Support Stuttgart gGmbH in Kooperation mit der Alzheimer Gesellschaft Baden Württemberg e. V.. Das Projekt wird gefördert vom Sozialministerium Baden-Württemberg.

² Bartjes, Heinrich-Johannes; Kreutzner, Gabriele.; Piest, Falko; Wißmann, Peter (2011): Soziale Arbeit und Demenz: Kann Soziale Arbeit helfen? Potenziale und Widerstände. In: Sozialmagazin 36(9) | Seite 13

³ Lüders, Christian; Rauschenbach, Thomas (2001): Forschung: sozialpädagogische. In: Otto, Hans-Uwe; Thiersch, Hans (Hrsg.): Handbuch Sozialarbeit/ Sozialpädagogik. Dritte Auflage. München | Seite 562-575

⁴ Vgl. Böhnisch, Lothar (2005): Sozialpädagogik der Lebensalter. Eine Einführung. 4., überarbeitete. Auflage. Weinheim | Seite 31f

⁵ Böhnisch, Lothar; Schefold, Werner (1985): Lebensbewältigung. Soziale und pädagogische Verständigungen an den Grenzen der Wohlfahrtsgesellschaft. Weinheim | Seite 86 (Hervorhebungen im Original)

⁶ Vgl. Böhnisch, Lothar; Schefold, Werner (1985): Lebensbewältigung. Soziale und pädagogische Verständigungen an den Grenzen der Wohlfahrtsgesellschaft. Weinheim | Seite 89f

⁷ Vgl. Böhnisch, Lothar; Schefold, Werner (1985): Lebensbewältigung. Soziale und pädagogische Verständigungen an den Grenzen der Wohlfahrtsgesellschaft. Weinheim | Seite 126 (Hervorhebungen im Original)

⁸ Vgl. Witzel, Andreas (2000): Das problemzentrierte Interview. In: Forum: Qualitative Sozialforschung 1(1), Art. 22 | Seite 2

⁹ Vgl. Flick, Uwe (2007): Qualitative Sozialforschung : Eine Einführung. Vollständig überarbeitete und erweiterte Neuausgabe. Reinbek bei Hamburg | Seite 402ff

¹⁰ Alle Namen der Studienteilnehmer/innen wurde durch Pseudonyme ersetzt. Desweiteren wurden soziobiografische Angaben teilweise verfremdet, um die Anonymität der Studienteilnehmer/innen zu wahren.

¹¹ British Association of Counseling and Psychotherapy (1984): Code of ethics and practice for counselors. Rugby; zitiert nach: McLeod, John (2004): Counselling: Eine Einführung in Beratung. Tübingen | Seite 25

¹² Vgl. Loch, Ulrike; Schulze, Heidrun (2005) Biografische Fallrekonstruktion im handlungstheoretischen Kontext Sozialer Arbeit; in: Thole, Werner (2005): Grundriss Soziale Arbeit: Ein einführendes Handbuch. Wiesbaden | Seite 559 - 588

¹³ Die Forderung nach einer individuellen Beratung von Menschen mit Demenz schließt freilich andere Formen der Beratung bspw. der Paar- und Beziehungsberatung nicht aus, wenn diese angezeigt und von beiden Partnern gewünscht sind.

¹⁴ Vgl. Witzel, Andreas (2000): Das problemzentrierte Interview. In: Forum: Qualitative Sozialforschung 1(1), Art. 22 | Seite 2

6 ANLAGE

Das Problemzentrierte Interview

Das Problemzentrierte Interview (PZI) wurde anfangs der 1980-er Jahre, von WITZEL als theoriegenerierendes Verfahren in die Diskussion eingebracht. Das PZI ist gekennzeichnet durch drei Kriterien: Problemzentrierung, Gegenstandsorientierung und Prozessorientierung.¹⁴

Die PROBLEMZENTRIERUNG, d.h. die Orientierung an einer gesellschaftlich relevanten Problemstellung, hier die Frage nach dem subjektiven Unterstützungsbedarf von Menschen mit Demenz nach der Diagnose, bestimmt den gesamten Erkenntnisprozess. Hierbei lieferten die zu Beginn des Interviews erhobenen, objektiven Rahmenbedingungen (Lebenslage) im Verlauf des Gesprächs Bezugspunkte für das verstehende Nachvollziehen und für das am Problem orientierte (Nach-)Fragen.

Mit der GEGENSTANDSORIENTIERUNG eröffnet sich die Möglichkeit, die Methode flexibel an die Anforderungen des Untersuchungsgegenstandes auszurichten. Darüber hinaus können auch die Gesprächstechniken selbst elastisch an die Interviewsituation angepasst und so der Redegewandtheit der Interviewpartner Rechnung getragen werden, in dem entweder freien Narrationen hinreichend Raum gewährt wird oder der Gesprächsfaden mit Nachfragen gestützt wird.

PROZESSORIENTIERUNG bedeutet, den Interviewpartner durch eine sensible, akzeptierende Haltung bei der Entfaltung bzw. Rekonstruktion zu unterstützen. Es wird eine Interviewsituation angestrebt, die Gesprächscharakter hat, zum Erzählen einlädt und den Eindruck einer nachbohrenden Beforschung unbedingt vermeidet. Die Gesprächspartner werden eingeladen, in einer Atmosphäre der Vertrautheit ihre Gedanken offen zu entwickeln. Widersprüchlichkeiten und Redundanzen sind hier durchaus erwünscht, weil mit ihnen sowohl Einstiegspunkte zu erzählgenerierenden Nachfragen, als auch die Interpretation erleichternde, zusätzliche Reformulierungen entstehen.

Im PZI versteht sich der Interviewleitfaden nicht so sehr als abzuarbeitender Fragenkatalog, sondern beinhaltet die wesentlichen Untersuchungsthemen und dient als Orientierungsrahmen, mit dem die Vergleichbarkeit der Interviews gesichert werden soll. Die Reihenfolge der Fragen wird an den Erzählfluss angepasst, so dass die relevanten Felder ausgeleuchtet werden können, ohne die Rekonstruktionen der interviewten Person wesentlich zu beeinflussen. Das Interview beginnt mit einem Erzählimpuls in Form einer vorformulierten Einstiegsfrage, hier: „Wie kam es zu Ihrer Diagnose? Erzählen Sie mal!“

Kurzfragebogen

- Alter
- Gesundheit
- Zeitpunkt der Diagnose
- Soziale Bezogenheit/soziale Netzwerke
- Grad der Pflegebedürftigkeit/Abhängigkeit
- Bildung
- Einkommen/finanzieller Status
- Wohnung/Wohnumfeld/Wohndauer
- Regenerationsspielraum

Einleitungsfrage:

Wie kam es zu Ihrer Diagnose? Erzählen Sie mal!

Gemeinsames Eintreten in die Rekonstruktion. Die Möglichkeit von Bewältigungsstrategien, der Umgang mit sich selbst kann hier durch die Offenheit der Frage erwartet werden.

Ggf. den zeitlichen Startpunkt der Erzählung selbst bestimmen lassen:

Die Narration kann durch die Verwendung von Worten, wie ‚erzählen‘ oder ‚Geschichte‘, günstig beeinflusst bzw. stimuliert werden.

Bsp.: An welcher Stelle möchten Sie Ihre Geschichte beginnen?

Ab wann haben Sie Veränderungen an sich bemerkt?

Fragen zur Diagnose:

- 1) Welche Veränderungen haben Sie an sich bemerkt?
- 2) Wurden Sie von anderen auf Ihr Problem aufmerksam gemacht, was haben andere bemerkt?
- 3) Was hat sich durch die Diagnose bei Ihnen geändert?
- 4) Wie geht es Ihnen damit?
- 5) Wie hilft die Diagnose, was erklärt sie?
- 6) Hatte die Diagnose auch negative Auswirkungen?
- 7) Was hat Ihnen nach der Diagnose ‚unter den Nägeln gebrannt‘, was wollten Sie unbedingt wissen?
- 8) Wie war die Diagnose beim ... und wie ging es weiter?

- 9) Was wurde empfohlen?
- 10) Welche Schwellen mussten Sie dafür überschreiten?
- 11) Wem haben Sie von Ihrer Diagnose mitgeteilt?
- 12) Hat sich zwischen Ihnen und ‚den Anderen‘ etwas verändert?
Wie beschreiben Sie diese Veränderung?

Fragen zur Bewältigung

- 1) Wie müssen andere mit Ihnen umgehen, damit es Ihnen gut geht?
- 2) Wer geht mit Ihnen so um, dass es Ihnen gut tut und hilfreich für Sie ist?
- 3) Was irritiert sie oder was ist weniger gut?
- 4) Wie hätten Sie sich die aus der Diagnose erfolgende Unterstützung gewünscht? / Was hätten Sie selbst zu erst gebraucht?
(Kernthema hier jedoch anderer Schwerpunkts als Frage 8 (Diagnose) (Formulierung soll von der Argumentation bzw. Nachvollziehen des Vorhandenen wegführen)
- 5) Wer hat (und hätte!) Sie unterstützen können?
- 6) Was wurde Ihnen empfohlen / auf was wurden Sie aufmerksam gemacht?-
- 7) Gibt es institutionelle Hilfe, die Ihnen empfohlen worden ist?
- 8) Welche Hilfen waren hilfreich, welche nicht?
- 9) Was würde Ihnen in dieser Situation helfen oder besser helfen?
- 10) Welche Initiativen haben Sie selbst ergriffen?
- 11) Gibt es Erlebnisse in Ihrer Biographie, die Sie mit der aktuellen Situation vergleichen?
- 12) Aus Ihrer eigenen Erfahrung heraus: Welche Unterstützung würden Sie empfehlen, wie muss die Diagnose und die Zeit danach gestaltet werden?
- 13) Was hat sich durch die Demenz verbessert? Was haben Sie neu entdeckt?

7 KONTAKT – SERVICE – LITERATUR

Kontakt

Falko Piest c/o
Demenz Support Stuttgart gGmbH,
Hölderlinstraße 4, 70174 Stuttgart
Tel: 0711/99787-25
E-Mail: f.piest@demenz-support.de

Links im Internet

Demenz Support Stuttgart gGmbH – Zentrum für Informationstransfer
www.demenz-support.de

Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e.V.
www.alzheimer-bw.de

Arbeitsgemeinschaft unterstützte Selbsthilfe von Menschen mit Demenz
www.agush.de

In den folgenden Literaturempfehlungen listen wir ohne den Anspruch auf Vollständigkeit einige wenige Bücher auf, die aus unserer Sicht einen ersten Einstieg in die Thematik erleichtern können.

Bücher von Menschen mit Demenz

Christian Zimmermann, Peter Wißmann: *Auf dem Weg mit Alzheimer. Wie sich mit einer Demenz leben lässt*. Frankfurt am Main, 2011

Aus der Opferrolle heraustreten. Das Nicht-Veränderbare annehmen. Sein Leben mit Alzheimer leben und sich neue Optionen eröffnen: Christian Zimmermann, Alzheimerbetroffener, hat all dies getan. Gemeinsam mit Peter Wißmann hat er ein Buch geschrieben, das sich an andere Betroffene und an all diejenigen wendet, die auf andere Weise mit Alzheimer zu tun oder einfach nur Angst davor haben. Es ist Mutmacherbuch und Ratgeber in einem. Aber keines, das billige Rezepte für ein gelingendes Leben mit Alzheimer vorgibt, sondern das seine Leser ernst nimmt und sie zum Nachdenken anregt. Anders als die vielen Berufsexpertenbücher basiert es auf dem Expertenwissen der direkten Betroffenheit. Es kann Menschen dabei helfen, mit Demenz besser zu leben.

Helga Rohra: *Aus dem Schatten treten*. Mabuse-Verlag., Frankfurt am Main, 2011

Die Münchenerin Helga Rohra lebt mit einer besonderen Form der Demenz, der Lewy Body Demenz. Nachdem sie sich entschlossen hatte, sich nicht länger zu verstecken, sondern offensiv mit ihrer Diagnose umzugehen, ist sie zu einer Aktivistin geworden, die sich für die Belange von Menschen mit Demenz einsetzt. In ihrem Buch schildert sie anhand von Alltagserlebnissen, wie schwer sich unsere Gesellschaft noch tut, mit der wachsenden Zahl von Demenzbetroffenen vernünftig umzugehen. Ihr Slogan lautet: „Ich will integriert werden“.

Demenz Support Stuttgart (Hrsg.): *Ich spreche für mich selbst – Menschen mit Demenz melden sich zu Wort*. Mabuse-Verlag, Frankfurt am Main, 2010
Es wird viel über Menschen mit Demenz gesprochen, aber wenig mit ihnen. In diesem Buch ergreifen aber Betroffene selbst das Wort. Sie artikulieren Wünsche und Forderungen an das unmittelbare soziale Umfeld und an die Gesellschaft. Das Buch stellt ein eindrückliches Beispiel dafür dar, wie auf dem Wege „unterstützten Schreibens“ Menschen, die mit einer Demenzdiagnose leben, eine Stimme gegeben werden kann.

Studien über die Subjektperspektive von Menschen mit Demenz

Hauser, Ute: *Wenn die Vergesslichkeit noch nicht vergessen ist: Zur Situation Demenzkranker im frühen Stadium*. Deutsche Altershilfe, Köln, 2005

Stechl, Elisabeth: *Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium: Eine qualitative Interviewstudie mit Betroffenen und ihren Angehörigen*. Köster Verlag, Berlin, 2006

Bücher über Beratung

Bebenburg, Manfred von; Bebenburg, Elli von: *Wege aus einem Labyrinth: Oder wie Beratung gelingen kann*; Verlag AG SPAK, Neu-Ulm, 2008

Die Vielfalt an Methoden der Therapie und Beratung ist in den letzten hundert Jahren enorm gewachsen. Immer neue Verfahren und Ansätze kommen auf den Markt, werden wegen ihres jeweils spektakulären oder raschen Erfolges berühmt oder modern. Sie sind deswegen eine Zeit lang besonders gefragt, um schließlich ganz unspektakulär in die Reihe der übrigen Verfahren einzuziehen. Das Buch ist eine Sammlung von Wegbeschreibungen für die Wanderung durch das Labyrinth der psycho-sozialen Arbeit und aus ihm heraus.

Lipinska, Danuta: *Menschen mit Demenz personzentriert beraten. Dem Selbst eine Bedeutung geben.* 2009, Bern

„Mit diesem Buch gebe ich meiner Überzeugung Ausdruck, dass Männer und Frauen mit Demenz auf Wunsch Zugang zu professioneller Beratung haben müssen, um ihnen zu helfen, ihrem Leben eine Bedeutung zu geben und sich selbst und ihre aktuellen Erfahrungen besser zu verstehen“.

So formuliert die Autorin die Intention ihrer Veröffentlichung. Dass dies möglich ist, leitet sie nicht allein aus konzeptionellen Überlegungen ab, sondern kann es auch durch ihre praktischen Erfahrungen als Beraterin belegen.

McLeod, John: *Counselling – eine Einführung in Beratung.* Dgvt Verlag, Tübingen, 2004

Dieser angloamerikanische Bestseller bietet eine klar und verständlich geschriebene Einführung in die Theorie und Praxis von Beratung und Therapie. Er gibt einen Überblick über alle wichtigen Ansätze – inklusive systemische, feministische, narrative sowie multikulturelle Herangehensweisen – , analysiert Beratungsprozesse und reflektiert deren Rahmenbedingungen. Damit verfügt dieses brillante Lehrbuch über alle Qualitäten eines umfassenden Grundlagenwerkes und ermöglicht darüber hinaus eine Vertiefung einzelner Themenbereiche.

Schlippe, Arist von; Schweitzer, Jochen: *Lehrbuch der systemischen Therapie und Beratung.* Verlag Vandenhoeck und Ruprecht, Göttingen 2003

Über die Familientherapie hinaus hat sich systemisches Denken weite Arbeitsfelder erschlossen, von der Einzel- und Paartherapie über die Supervision bis zur Organisationsentwicklung, in der Medizin und Sozialarbeit wie im Management und der Politikberatung.

Das Buch entwickelt, jederzeit praxisbezogen, die theoretischen Konzepte, die hinter systemischem Denken stehen, macht eingehend vertraut mit den Techniken und Anwendungsmöglichkeiten und veranschaulicht sie an zahlreichen Fallbeispielen. Kontroversen werden aufgegriffen, in der Kritik der systemischen Therapie werden auch künftige Entwicklungslinien und innovative Anwendungsfelder deutlich.