

Sozialer Beratungsbedarf bei Demenz

Antje Willem

Antje Willem

Sozialer Beratungsbedarf bei Demenz

Eine Studie über Zugangswege zu
Wohngemeinschaften
für dementiell erkrankte Menschen

Impressum

CIP-Titelaufnahme der Deutschen Bibliothek
Antje Willem
Sozialer Beratungsbedarf bei Demenz
Eine Studie über Zugangswege zu Wohngemeinschaften für dementiell erkrankte Menschen

Diese Arbeit erscheint im Rahmen der Reihe:
"Schriften zur psycho-sozialen Gesundheit"

Coburg: ZKS-Verlag
Alle Rechte vorbehalten
© 2007 ZKS-Verlag
Cover-Design: Leon Reicherts
ISBN 978-3-934247-19-2

Der ZKS-Verlag ist eine Einrichtung der Zentralstelle für Klinische Sozialarbeit (ZKS)
UG (haftungsbeschränkt), HRB Nummer 5154
Geschäftsführer: Prof. Dr. Helmut Pauls und Dr. Gernot Hahn.

Anschrift:

Zentralstelle für Klinische Sozialarbeit
Mönchswiesenweg 12 A
96479 Weitramsdorf-Weidach

Kontakt:

info@zks-verlag.de
www.zks-verlag.de
Tel./Fax (09561) 33197

Gesellschafter der ZKS:

- IPSG-Institut für Psycho-Soziale Gesundheit (gGmbH) – Wissenschaftliche Einrichtung nach dem Bayerischen Hochschulgesetz an der Hochschule Coburg, Staatlich anerkannter freier Träger der Jugendhilfe, Mitglied im PARITÄTISCHEN Wohlfahrtsverband. Amtsgericht Coburg. HRB 2927.
Geschäftsführer: Dipl.-Soz.päd.(FH) Stephanus Gabbert
- Dr. Gernot Hahn
- Prof. Dr. Helmut Pauls

Die Autorin

Antje Tauchert, geb. 1977, studierte von 1996 bis 1999 Sozialarbeit / Sozialpädagogik an der Evangelischen Fachhochschule Berlin mit dem Schwerpunkt: Sozialarbeit mit älteren Menschen, insbesondere zur Integration älterer Spätaussiedler. 2004 bis 2006 folgte das berufsbegleitende Studium der Klinischen Sozialarbeit (M.A.) an der Katholischen Hochschule für Sozialwesen in Berlin. Thema der Masterthesis: Sozialer Beratungsbedarf bei Demenz.

Berufliche Erfahrungen: Tätigkeit als Dipl. Sozialarbeiterin / Sozialpädagogin (FH) im Betreuten Einzelwohnen für psychisch erkrankte Erwachsene, sowie in einer psychosozialen Kontakt- und Beratungsstelle, beides in Berlin.

Abstract

Die Demenzen sind ein zunehmend gesellschaftliches Thema und soziales Problem geworden.

Der theoretische Teil der Masterthesis rückt die soziale Dimension der Demenzen in den Vordergrund. Ausgehend von einer historischen Betrachtung des Verständnisses und der Behandlung der Demenzen und epidemiologischen, demographischen Daten wird der Fokus zunächst auf eine medizinische Sichtweise, auf das Krankheitsbild und die Ursachen gelegt. Im Weiteren beschreibt die Autorin die psychosoziale Ebene in Bezug auf Risikofaktoren, Prävention, Behandlungsansätze und Auswirkungen der Erkrankung. Es zeigt sich dabei, dass der biologischen Dimension die psychosoziale Ebene hinzugefügt werden muss.

Eine soziale Dimension ist das Wohnen im Alter. Hier gibt die Autorin einen Überblick über die neuen Wohnmöglichkeiten im Alter, insbesondere werden die Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz vorgestellt.

Der empirische Teil beschreibt Vorgehensweise und Ergebnisse einer Studie, die die Zugangswege zu den Wohngemeinschaften erforscht hat. Komplettiert wird die Studie, die Angehörige und Betreuerinnen zu ihren Erfahrungen mit Beratung befragt hat, durch Daten eines Berliner Bezirkes in Bezug auf die dort lebenden älteren Menschen und einer Bestandsanalyse zu den betreffenden Wohngemeinschaften in der erforschten Region.

Im letzten Teil der Arbeit erfolgt eine Bewertung der Ergebnisse der Studie. Beratung als ein Teil sozialer Intervention wird in den Fokus der Handlungskompetenzen Klinischer Sozialarbeit gestellt. Eine Perspektive Klinischer Sozialarbeit liegt somit in der Zielgruppe der von Demenz betroffenen Menschen und in der psychosozialen Beratung dieser Personen.

INHALTSVERZEICHNIS	
ABBILDUNGSVERZEICHNIS.....	10
ANHANGSVERZEICHNIS.....	11
VORWORT.....	11
EINLEITUNG.....	12
TEIL I - THEORETISCHER TEIL.....	15
1. METHODISCHES VORGEHEN - LITERATURANALYSE.....	15
2. AUSGANGSPUNKTE.....	16
2.1 AUSGANGSPUNKT I: DAS ALTER(N) – DIE LEBENSALTER.....	16
2.2 AUSGANGSPUNKT II: BIO-PSYCHO-SOZIALES KRANKHEITSMODELL, KLINISCHE SOZIALARBEIT UND DEMENZ.....	17
2.3 AUSGANGSPUNKT III: THESEN DIESER FORSCHUNGSArbeit	18
3. DIE DEMENZEN.....	20
3.1 HISTORISCHE BETRACHTUNG DES VERSTÄNDNISSES UND DER BEHANDLUNG DER DEMENZEN.....	20
3.2 DER PERSONENZENTRIERTE ANSATZ NACH KITWOOD	24
3.3 EPIDEMIOLOGIE DER DEMENZERKRANKUNGEN UND DEMOGRAPHIE DER BEVÖLKERUNG DEUTSCHLANDS.....	26
3.4 DAS KRANKHEITSBILD DEMENZ.....	29
3.5 URSACHEN DER DEMENZEN.....	31
3.6 RISIKOFAKTOREN DER DEMENZEN UND SOZIALE PRÄVENTIONSMÖGLICHKEITEN	32
3.7 FRÜHERKENNUNG UND DIAGNOSE	35
3.8 BEHANDLUNGANSÄTZE	37
3.8.1 Medikamentöse Behandlungsansätze	37
3.8.2 Psycho-Soziale Behandlungsmöglichkeiten	38
3.9 PSYCHOSOZIALE AUSWIRKUNGEN DER ERKRANKUNG	40
3.9.1 Wirklichkeitserleben von Menschen mit Demenz	40
3.9.2 Leben mit einem an Demenz erkrankten Menschen aus Sicht der Angehörigen	42
4. DEMENZ ALS GESELLSCHAFTSPROBLEM.....	46
4.1 DIE GESELLSCHAFTLICHE DIMENSION	46
4.2 PFLEGEVERSICHERUNG.....	47
4.3 PFLEGE VON DEMENZKRANKEN IST ANGEHÖRIGENPFLEGE	47
5. MÖGLICHKEITEN DER HILFE UND UNTERSTÜTZUNG.....	48
6. WOHNEN IM ALTER.....	50
6.1 NEUE WOHNMÖGLICHKEITEN IM ALTER	51
6.2 WOHNGEEMEINSCHAFTEN FÜR MENSCHEN MIT DEMENZ.....	52
7. ZUSAMMENFASSUNG UND BEZUG ZU DEN THESEn.....	56

TEIL II – EMPIRISCHER TEIL.....	62
1. FORSCHUNGSDESIGN.....	62
1.1 METHODISCHES VORGEHEN - INTERVIEWS MIT ANGEHÖRIGEN UND BETREUERN	62
1.1.1 Das Problemzentrierte Interview.....	62
1.1.2 Theoretisches Sampling – Zugang zum Feld	63
1.1.3 Der Interviewleitfaden	65
1.1.4 Durchführung der Interviews.....	66
1.1.5 Auswertung der Interviews – Strukturierende Inhaltsanalyse	67
1.1.6 Ergebnisaufbereitung.....	68
1.2 METHODISCHES VORGEHEN - DATENANALYSE	69
1.3 METHODISCHES VORGEHEN - EXPERTENGESPRÄCHE	69
2. DARSTELLUNG DER ERGEBNISSE AUS DEN INTERVIEWS MIT ANGEHÖRIGEN UND BETREUERINNEN.....	70
2.1 EINZELPORTRAIT FRAU B. - INTERVIEW 1	71
2.2 EINZELPORTRAIT FRAU P. - INTERVIEW 2	72
2.3 EINZELPORTRAIT FRAU A. - INTERVIEW 4	73
2.4 ZUSAMMENFASSUNG DER FALLDARSTELLUNGEN	74
2.5 ERGEBNISSE ZU KATEGORIE 1-4 AUS DEN BETREUERINTERVIEWS	75
2.6 ZUGANGSWEGE ZU WOHNgemeINSCHAFTEN AUS SICHT DER ANGEHÖRIGEN UND BETREUERINNEN	76
2.7 ENTScheidungskriterien für eine WOHNgemeINSCHAFT FÜR AN DEMENZ ERKRANKTE MENSCHEN	78
2.8 WIRKSAMKEIT DER NEUEN LEBENsumGEBUNG	80
2.9 BERATUNGSERFAHRUNG VON ANGEHÖRIGEN UND BETREUERINNEN	90
2.10 WÜNSCHE UND ERWARTUNGEN AN BERATUNG	93
3. DATEN ZU DEM BERLINER BEZIRK MARZAHN-HELLERSDORF UND DEN DORT LEBENDEN ÄLTEREN UND ALten MENSCHEN.....	97
4. BESTANDSANALYSE WOHNgemeINSCHAFTEN FÜR AN DEMENZ ERKRANKTE IM BERLINER BEZIRK MARZAHN-HELLERSDORF.....	99
4.1 AKTUELLE SITUATION DER WOHNgemeINSCHAFTEN FÜR AN DEMENZ ERKRANKTE MENSCHEN IN BERLIN	99
4.2 WOHNgemeINSCHAFTEN FÜR AN DEMENZ ERKRANKTE MENSCHEN IM BEZIRK MARZAHN-HELLERSDORF	101

TEIL III – BEWERTUNG DER ERGEBNISSE UND PERSPEKTIVEN KLINISCHER SOZIALARBEIT BEI DEMENZ.....	102
1. DISKUSSION UND BEWERTUNG DER UNTERSUCHUNGSERGEBNISSE.....	102
1.1 MENSCHEN IN DEN WOHNgemeinschaften	102
1.2 ZUGANGSWEGE.....	103
1.3 WIRKSAMKEIT	105
1.4 BERATUNGSERFAHRUNG	107
1.5 ERWARTUNGEN AN BERATUNG	108
1.6 FEHLENDE STEUERUNG DER ENTSTEHUNG UND BELEGUNG DER WOHNgemeinschaften	108
2. BERATUNG ALS STRATEGIE UND HANDLUNGSKOMPETENZ KLINISCHER SOZIALARBEIT IM BEREICH DER DEMENZEN.....	110
2.1 VON DEMENZEN BETROFFENE MENSCHEN ALS ZIELGRUPPE KLINISCHER SOZIALARBEIT	111
2.2 PSYCHOSOZIALE BERATUNG DURCH KLINISCHE SOZIALARBEIT	113
3. PERSPEKTIVEN UND EMPFEHLUNGEN FÜR DIE PRAXIS.....	114
LITERATURVERZEICHNIS.....	118
ANHANG.....	121
ANHANG A - ANSCHREIBEN	122
ANHANG B - INTERVIEWLEITFADEN	124
ANHANG C - VEREINBARUNG ZUM DATENSCHUTZ FÜR WISSENSCHAFTLICHE INTERVIEWS	126
ANHANG D - INTERVIEW - DOKUMENTATIONSBODEN	128
ANHANG E - KATEGORIESYSTEM	129
EIDESSTATTLICHE ERKLÄRUNG.....	132

Abbildungsverzeichnis

- Abbildung 1: Die Veränderung des „Lebensbaums“ in Deutschland von 1910 bis 2040 (Altersschichtung in Stufen von je fünf Jahrgängen)
- Abbildung 2: Neuropathologische Hirnschnitte eines gesunden normalen Gehirns und eines Gehirns eines Alzheimerkranken Menschen
- Abbildung 3: Pflegeaufgaben der Angehörigen Demenzkranker
- Abbildung 4: Aspekte pflegebedingter Belastung
- Abbildung 5: Maslowsche Bedürfnispyramide
- Abbildung 6: Einwohner ausgewählter Altersgruppen im Bezirk Marzahn-Hellersdorf

Anhangsverzeichnis

Anschreiben	Anhang A
Interviewleitfaden	Anhang B
Interview – Dokumentationsbogen	Anhang C
Vereinbarung zum Datenschutz	Anhang D
Kategoriesystem	Anhang E

Vorwort

Diese Arbeit wird zur Erlangung des akademischen Grades Master of Arts in Klinischer Sozialarbeit vorgelegt. Sie bildet den Abschluss für ein berufsbegleitendes Studium von insgesamt zweieinhalb Jahren an der Katholischen Hochschule für Sozialwesen in Berlin (KHSB).

Für mich stellt diese Forschungsarbeit eine Weiterführung meiner beruflichen und persönlichen Interessen dar. Durch meine berufliche Tätigkeit im Berliner Bezirk Marzahn-Hellersdorf sollte die Arbeit regional angebunden sein. Auch eine Weiterführung des Schwerpunktes „(Klinische) Sozialarbeit mit alten Menschen“, dem sich bereits meine Diplomarbeit gewidmet hat, sollte in der Masterarbeit stattfinden.

Herzlich bedanken möchte ich mich bei meiner Familie und bei Freunden, meinen Kolleginnen und meinem Arbeitgeber und den Gutachtern dieser Arbeit.

Einleitung

Auf den ersten Blick scheinen die Demenzen ein rein medizinisches Thema zu sein. Die biologische Forschung hat sich dem Thema angenommen. Es ist zu einem medizinisch beachteten Thema geworden. Da Demenzen zu Pflegebedürftigkeit führen, hat sich die Pflegewissenschaft mit Konzepten in der „Demenzpflege“ befasst und diese entwickelt. Soziale Arbeit berät in verschiedenen Einrichtungen, Institutionen und im privaten Bereich Menschen mit Demenzen und ihre Angehörigen.

Die Masterarbeit gliedert sich in drei Teile.

- | | | |
|----------|---|--|
| TEIL I | – | THEORETISCHER TEIL |
| TEIL II | – | EMPIRISCHER TEIL |
| TEIL III | – | BEWERTUNG DER ERGEBNISSE UND
PERSPEKTIVEN KLINISCHER SOZIALARBEIT BEI
DEMENZ |

Die Frage, die im theoretischen Teil der Arbeit beschäftigt, ist die nach der sozialen Sichtweise. Pflege und Sozialarbeit liegen ein ganzheitliches und umfassendes Menschenbild zugrunde. Diese Berufsgruppen reduzieren Menschen nicht auf seine körperlichen Gebrechen und Krankheiten. Es geht darum einen Umgang mit an Demenzen erkrankten Menschen zu finden, Angehörige und Betreuerinnen¹ angemessen beraten und unterstützen zu können.

Das Warten allein auf den medizinischen Durchbruch in Forschung und Medikamenten- bzw. Impfstoffentwicklung wird den an Demenzen erkrankten Menschen und ihren Familien nicht gerecht.

Es soll herausgearbeitet werden, inwieweit die Demenzerkrankung ein psychosoziales Verständnis benötigt. An Demenz Erkrankte können ab einem bestimmten Stadium nicht allein leben, da sie in besonderer Weise in einem starken Bezug zur Umwelt, zu anderen Menschen leben.

Der theoretische Teil dieser Arbeit hat zum Ziel die medizinisch-biologische Sichtweise um psycho-soziale Aspekte zu erweitern. Dazu werden beide Sichtweisen und das bio-psycho-soziale Krankheitsmodell vorgestellt. Diese Auseinandersetzung soll auch dazu dienen, das Thema Demenz stärker in den Blick der Klinischen Sozialarbeit zu rücken, die sich der Behandlung, aber auch der gesundheitsorientierten Arbeitsweise verschrieben hat.

Aus diesem Grund wird versucht die Erkrankung in all ihren Facetten darzustellen und ein relativ großer Einblick in dieses Thema gegeben.

Der empirische Teil der Masterarbeit untersucht eine der sozialen Dimension der Demenzen und wendet sich einer neu entstandenen Wohnmöglichkeit für an Demenzen erkrankte Menschen zu. Dabei wird speziell der Berliner Bezirk Marzahn-Hellersdorf in den Blick genommen, in dem in den letzten Jahren auf Betreiben von ambulanten Pflegediensten zahlreiche Wohngemeinschaften für an Demenz erkrankte Menschen entstanden sind.

Zu Beginn stand für die Forscherin die Frage, wie viele Wohngemeinschaften es im Bezirk gibt, da sie als Privatbereich verstanden werden und kein Zahlenmaterial dazu existiert.

¹ In der gesamten Arbeit meint der Begriff „Betreuerin“ die Tätigkeit nach dem Betreuungsrecht. Dies kann als Ehrenamt, Betreuungsverein und Berufsbetreuer ausgeübt werden.

Als weitere Forschungsfrage wird untersucht, wie die Menschen mit der Demenzerkrankung in diese Wohngemeinschaften kommen. Wie gestaltet sich der Weg für die Betroffenen und ihre Angehörigen? Im Bezirk haben sich ambulante Pflegedienste engagiert und einen neuen Teil der Versorgung in die Hand genommen. Doch wie erfahren die Menschen von dieser Möglichkeit?

Besonders interessierte mich die Frage nach der Beratung, die stattgefunden hat. Wurden die Angehörigen und Betreuerinnen über verschiedene Möglichkeiten beraten? Sind sie mit der stattgefunden Beratung zufrieden? Angehörige, Betreuerinnen und Betroffene haben aus ihrer Perspektive ganz andere Schwerpunkte und ihre Sicht entsteht aus einem eigenen Kontext heraus, als die Sicht der Professionellen.

Die Masterarbeit endet mit dem dritten Teil, der die Untersuchungsergebnisse diskutiert und bewertet. Als Ausblick und Perspektive werden an Demenz erkrankte Menschen als Zielgruppe Klinischer Sozialarbeit definiert und Beratung als methodisches Handeln der Klinischen Sozialarbeit im Bereich der Demenzen angeboten.

Jeweils zu Beginn der drei Teile werden die verwendeten Methoden beschrieben und dargestellt.

Die Literturnachweise finden sich als Fußnoten im Text.

In der Masterarbeit wird die weibliche Form der Anrede benutzt.

TEIL I - THEORETISCHER TEIL

1. Methodisches Vorgehen - Literaturanalyse

Die in der Masterarbeit durchgeführte Literaturanalyse soll den wissenschaftlichen Standards der qualitativen Sozialforschung entsprechen. Die qualitative Inhaltsanalyse will Texte systematisch analysieren, indem sie das Material zergliedert und schrittweise bearbeitet.

Mayring schlägt dabei drei Grundformen der qualitativen Inhaltsanalyse vor, die Zusammenfassung, Explikation und die Strukturierung. Die Zusammenfassung hat eine Materialreduktion zum Ziel, so dass die wesentlichen Inhalte erhalten bleiben. Durch Abstraktion soll ein überschaubares Korpus geschaffen werden, welches immer noch ein Abbild des Grundmaterials ist. Die Explikation will zu den einzelnen fraglichen Textteilen zusätzliches Material herantragen, um das Verständnis zu erweitern das die Textstelle erläutert, erklärt und ausdeutet. Die Strukturierung hat zum Ziel, bestimmte Aspekte aus dem Material herauszufiltern, unter zuvor festgelegten Ordnungskriterien einen Querschnitt durch das Material zu legen oder das Material auf Grundlage bestimmter Kriterien einzuschätzen.² Diese drei Grundformen finden in dem nun folgenden Teil Anwendung.

Die Auswahl der Literatur wurde nach folgenden Gesichtspunkten getroffen:

- Standardwerke, welche sich in einer großen Bandbreite und vielschichtig zum Thema Demenzen äußern.
- Die Literatur sollte in ihrer Grundhaltung (medizinisch, psychosozial) eine klare Arbeitsphilosophie beinhalten. Entweder um ganz konkret eine Sichtweise darzustellen, oder aus einer Sichtweise, die anderen Standpunkte beleuchten zu können.
- Neuere Literatur zur Klinischen Sozialarbeit wurde auf Methoden und Modelle untersucht.
- Schlüsselthemen sollten vor allem über vorhandene Forschungsergebnisse und Veröffentlichungen zu Forschungen bearbeitet werden,

² vgl. MAYRING, P., Einführung in die qualitative Sozialforschung: eine Anleitung zu qualitativem Denken, Weinheim, 1993, S. 85f.

um Aktualität zu gewährleisten und auch den Blick auf Details haben zu können.

Die unterschiedliche Herangehensweise an das Thema Demenzen sollte sichtbar werden und konkret um soziale Gesichtspunkte erweitert werden.

Grundsätzlich wurde nach Differenzierungskriterien gesucht, welche Erkenntnisse liefern, um die formulierten Forschungsfragen und die Hypothesen, welche darauf aufbauen, zu bearbeiten. Aussagen und Erkenntnisse der Fachliteratur werden auf ihre soziale Alltagspraxistauglichkeit überprüft. Dabei wurde sich auf Texte aus dem deutschen Sprachraum beschränkt.

2. Ausgangspunkte

2.1 Ausgangspunkt I: Das Alter(n) – die Lebensalter

Wir leben in einer „ergrauenden Welt“. Die Veränderung der demographischen Situation in Deutschland, eine immer älter werdende Bevölkerung stellt unsere Gesellschaft vor große Herausforderungen.

Es gibt nicht mehr länger nur jung und alt. Die zweite Lebenshälfte kann nicht mehr nur als „das Alter“ bezeichnet werden. Mittlerweile wird zwischen den jungen Alten und den alten Alten unterschieden. Lebensalter von 90 und mehr Jahren sind keine Seltenheit mehr. Es wird das zweite Lebensalter, das dritte und vierte Lebensalter zu Unterscheidung benannt, man wird nicht einmal alt und ist es dann, das Alter hat sich ausdifferenziert. Das Erwachsenenalter hat sich, biologisch gesehen, ausgeweitet.

Hinzugekommen ist in den letzten Jahren die so genannte Hochaltrigkeit, die ab einem Lebensalter von 80-90 Jahren als Bezeichnung angegeben wird. Die Definition von Hochaltrigkeit wird sich mit der sich dynamisch verändernden Lebenserwartung eventuell noch verändern.

Die soziale Gerontologie stellt das chronologische Alter als sinnvolle wissenschaftliche „Markervariable“ für die Strukturierung von Altersphasen immer mehr in Frage. Wenn die inhaltlich bestimmten Variablen stärker in die Diskussion einbezogen werden, ist die herkömmliche Definition des Alters über die chronologische Schiene weniger bedeutsam. Andererseits ist das chronologische Alter eine Variable, die das unaufhaltsame Voranschreiten von

Entwicklung am deutlichsten indiziert und damit Leistungs- und Erlebensprofilunterschiede zwischen älteren Menschen zu erklären.³

2.2 Ausgangspunkt II: Bio-psycho-soziales Krankheitsmodell, Klinische Sozialarbeit und Demenz

Die bio-psycho-soziale Sichtweise auf die Entstehung und Behandlung von Krankheiten ist schwierig mit dem Thema Demenz zu verbinden. Der Grund dafür liegt in der Dominanz der medizinischen Sichtweise, wie sonst kaum bei einer anderen Erkrankung. Dem gegenüberstehend hat sich seit den 80er Jahren ein zweiter Standpunkt entwickelt, der eine ganzheitliche Sicht auf den Menschen mit Demenz fordert.

Aus diesem Grund wird in diesem Kapitel zuerst das bio-psycho-soziale Krankheitsmodell in seinen Grundaussagen beschrieben.

Nachdem das biomedizinische Krankheitsmodell in den 70er Jahren kritisiert wurde, stellte der Sozialmediziner Engel ein biopsychosoziales Modell gegenüber, welches somatische, als auch psychosoziale Faktoren zur Erklärungen von Krankheiten heranzog. Bereits 1948 distanzierte sich die neue Definition von Gesundheit der WHO als Zustand des umfassenden körperlichen, seelischen und sozialen Wohlbefindens von dem biomedizinischen Krankheitsverständnis. Die Gesundheit, der zentrale Gegenstand Sozialer Arbeit, beruht nach gesundheitswissenschaftlichen Konzepten nicht allein auf biomedizinisch ergründbaren Bedingungen, sondern auf spezifischen individuellen Lebensbedingungen und Lebensweisen sowie der emotionalen Verarbeitung von Ereignissen. Der aktuelle Diskurs, in welchem Umfang genetische, soziale und psychische Faktoren Einfluss auf die Entstehung und den Verlauf psychischer und chronisch-degenerativer Erkrankungen haben, macht auch vor den Demenzerkrankungen nicht halt.⁴

³ BUNDESMINISTERIUM FÜR FAMILIE, SENIOREN, FRAUEN UND JUGEND (Hrsg.), Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger – unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen, 2002, S. 52f.

⁴ vgl. GEISSLER-PILTZ, B. / MÜHLUM, A. / PAULS, H., Klinische Sozialarbeit, München, 2005, S. 21f.

„Ein bio-psycho-sozialer Ansatz Klinischer Sozialarbeit stellt die bio-physiologische und neuro-psychologische Natur des Menschen ausdrücklich in ein soziales Bezugssystem.“⁵

Klinische Sozialarbeit als fachspezifische Sozialarbeit lehnt damit ganz klar die rein biomedizinische Sichtweise ab und bezieht sich auf die soziale Position, ohne dabei die anderen Bereiche zu vergessen. Statt dessen beansprucht Klinische Sozialarbeit methodisch die Verknüpfung dieser Themen und sieht den Menschen im Mittelpunkt, die „Person-in-ihrer-Umwelt“ als zentrales Konzept. Hierbei erfolgt selbstverständlich keine Einschränkung auf bestimmte Krankheiten oder Zusammenhänge. Diese Sichtweise lässt sich somit auch auf die Demenzerkrankungen übertragen.

Wie im Teil I, Kapitel 3.6 aufgezeigt, gibt es bereits Forschung zu Risikofaktoren, auf der Ebene der Medizin und auf psychosozialer Ebene. Auch bei den aktuellen Behandlungsmöglichkeiten, wie im Teil I, Kapitel 3.8 beschrieben, gehen Medizin, Pflege und Sozialarbeit als behandelnde Professionen bereits in der Praxis einen gemeinsamen Weg. Dies lässt sich in der praktischen Arbeit der gerontopsychiatrischen Stationen einiger Kliniken bereits beobachten.

Den biopsychosozialen Ansatz konsequent verfolgend, nimmt diese Masterarbeit ein bisher medizinisch, biologisch und pflegerisch beachtetes und für sich in Anspruch genommenes Thema in den Blick.

2.3 Ausgangspunkt III: Thesen dieser Forschungsarbeit

Demenzen sind ein zunehmend gesellschaftliches Thema und soziales Problem geworden. Die soziale Sichtweise auf diese Erkrankung ist eine lange Zeit vernachlässigt worden, jedoch unerlässlich. Demenzen müssen unter bio-psycho-sozialen Gesichtspunkten erforscht, diagnostiziert und behandelt werden.

⁵ PAULS, H., Klinische Sozialarbeit, Grundlagen und Methoden psychosozialer Behandlung, Weinheim und München, 2004, S. 35.

1. Die soziale Dimension bei demenziellen Erkrankungen sollte stärker in den Vordergrund gerückt werden.

Das Wohnen im Alter spielt auch für an Demenz erkrankte Menschen eine existentielle Rolle. Die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen und die veränderten Bedürfnisse von Betroffenen und Angehörigen fordern die Praxis auf, neue Wohnmöglichkeiten zu entwickeln. Wohngemeinschaften für an Demenz erkrankte Menschen haben sich zu einem wichtigen Baustein in den ambulanten Wohnmöglichkeiten entwickelt.

2. Innerhalb der sozialen Dimension steht dem Wohnen im Alter, auch bei Menschen mit Demenzerkrankung eine besondere Bedeutung zu. Die Folgen der Demenzerkrankung haben zentralen Einfluss, insbesondere auf das Wohnen.

Im Moment fehlt eine übergeordnete fachliche Steuerung bei der Entwicklung und der Belegung der Wohngemeinschaften. Angehörige und Betreuerinnen, die eine andere Unterbringungsmöglichkeit für ihre zu pflegenden, zu betreuenden Menschen suchen, können aufgrund der fehlenden fachlichen Steuerung nur unzureichend beraten werden. Die Beratung kann nicht ausreichend auf die Problemlage der Betroffenen zugeschnitten werden, da sie nur aus dem Fokus der beratenden Person heraus erfolgt.

Hinsichtlich der Belegung liegt die Vermutung nahe, dass die Wohngemeinschaften nicht ausschließlich an Demenz erkrankte Menschen ein zuhause bieten, sondern auch Menschen mit verschiedenen anderen psychischen Erkrankungen dort wohnen.

3. Die Vermittlung in eine Wohngemeinschaft und die Belegung dieser für an Demenz erkrankte Menschen wird über Beratung für Angehörige und Betreuer realisiert. Entscheidungsprozesse für die Betroffenen sind dabei von zentraler Bedeutung und wirken direkt für die erkrankten Menschen. Aufgrund fehlender Steuerung der Belegung werden die Wohngemeinschaften für an Demenz erkrankte Menschen aber auch von Menschen mit verschiedenen anderen psychischen Erkrankungen bewohnt.

An Demenz erkrankte Menschen und ihre Angehörigen und Betreuerinnen benötigen eine umfassende und unabhängige soziale Beratung. Klinische Sozialarbeit erkennt die multidimensionalen Problemlagen der betroffenen Menschen und kann diesen Beratungsauftrag erfüllen.

4. Klinische Sozialarbeit verfügt über die Methoden und Strukturkompetenz, um Beratungskonzepte für an Demenz erkrankte Menschen und ihre Angehörigen / Betreuer zu entwickeln und in der Praxis zu implementieren.

3. Die Demenzen

„Demenzen zählen zu den häufigsten und hinsichtlich der Einbußen an Lebensqualität und der gesundheitsökonomischen Konsequenzen zweifelsohne folgenschwersten psychischen Erkrankungen im Alter.“⁶

3.1 Historische Betrachtung des Verständnisses und der Behandlung der Demenzen

Ausgehend von der Übersetzung des Begriffs „Demenz“ wird die historische Entwicklung des Verständnisses der Demenzen bis in die heutige Zeit in diesem Kapitel skizziert. Die Definition und damit auch der Umgang mit an Demenz erkrankten Menschen haben Wendungen und Veränderungen erfahren.

Die historische Betrachtung ist wichtig, um sich zu vergegenwärtigen, wie wir zu dem heute vorherrschenden Bild der Demenz gekommen sind und welche „Bilder“ sich noch in den Köpfen der Bevölkerung befinden können. Arbeitet man z.B. mit Angehörigen von an Demenz erkrankten Menschen zusammen, so sind diese auch 50, 60, 70 Jahre alt oder sogar älter. Wie verstehen diese Menschen die Demenzen? Wird es als Altersblödsinn abgetan, oder als Erkrankung, der man auf verschiedenen Ebenen begegnen kann, anerkannt? Dieser Ausgangspunkt kann, kommt kein Gespräch darüber

⁶ KÜHL, K.-P. / HELLWEG, R., Demenzen – Pathologie, Diagnostik, Therapieansätze, in: Kritische Medizin im Argument. Jahrbuch für Kritische Medizin Band 40. Demenz als Versorgungsproblem, Hamburg, 2004, S.9.

zustande, findet man nicht eine gemeinsame Definition, soziale, pflegerische und medizinische Interventionen maßgeblich prägen.

Menschenbilder, Bilder vom Altern und Bilder von Menschen mit Demenzerkrankungen prägen unser handeln, denken und fühlen.

Das Wort Demenz kommt vom Lat.: de = Wortteil mit der Bedeutung weg, ab, herab, sowie mens = Denkvermögen, Verstand, Vernunft.

Unter Demenz versteht man rein begrifflich einen Menschen ohne Verstand, ohne Vernunft. Dies drückt sich in den drastischen volkstümlichen Bezeichnungen „Verblödung“ oder „Altersblödsinn“ aus⁷, welche lange benutzt wurden, um Veränderungen der Leistungsfähigkeit im Alter zu beschreiben.

„Die Beziehung zwischen psychisch Gesunden und psychisch Kranken war seit jeher ambivalent. Auf der einen Seite stand das Bedürfnis, zu helfen, auf der anderen die Versuchung, die Augen vor dem Elend der Hilfsbedürftigen zu verschließen, sie auszugrenzen, sie zu misshandeln oder sich über sie lustig zu machen.“⁸

Das Schlüsseljahr für die Erkrankung „Demenz“ ist das Jahr 1901, in dem Alois Alzheimer (1864-1915) zum ersten Mal eine detaillierte Beschreibung eines an präseniler Demenz erkrankten Menschen in einer Krankenakte festhielt. Auguste D. kam mit den Worten „Ich habe mich selbst verloren.“ zu Alzheimer in die Klinik.⁹ Auch zu seinen Behandlungsmethoden gibt die Akte, welche im Jahr 1995 wieder aufgefunden wurde, über die Patientin Auguste D. der „Frankfurter Anstalt für Irre und Epileptische“ Auskunft. Alzheimer hatte täglichen Kontakt zu Auguste D. und bemühte sich um ein vertrauensvolles Verhältnis.

Alzheimer forschte nach den Ursachen und untersuchte die Gehirne verstorbener dementer Menschen.

„Im ausgehenden 19. Jahrhundert wurde eine Verbindung zwischen dem Bild der „Demenz“ und Durchblutungsstörungen (Binswanger) bzw. Gewebsveränderungen (Alzheimer) der Hirnrinde hergestellt. Damit war eine

⁷ FAUST, V., Psychische Störungen heute: Erkennen – Verstehen – Behandeln, Landsberg am Lech, 10. Ergänzungslieferung 2005, S.3.

⁸ LUDERER, H.J., Zur Geschichte der psychiatrischen Behandlungsverfahren, Internet, 1999.

⁹ HAASS, CHR., Altersdemenz und Morbus Alzheimer aus medizinischer Perspektive, in: Nationaler Ethikrat Wortprotokoll. Niderschrift über die Jahrestagung Altersdemenz und Morbus Alzheimer, 27.10.2005 in Berlin, S. 7.

unübersehbare Tendenz der Einengung des Krankheitsbegriffs auf ein biologisches oder organisches Geschehen verbunden.“¹⁰

In diesem Zitat kritisiert Leidinger an der historischen Entwicklung die Ausblendung der eindrucksvollen Veränderungen im Gefühlsleben dementer Menschen, ihrer Verletzlichkeit und Irritierbarkeit. Diese historischen Wurzeln sind auch heute noch sichtbar, indem das Schicksal der an einer Demenz leidenden Person unter den Begriff der „Hirnleistungsstörung“ gefasst wird.¹¹ Eine psychosoziale Sicht auf die Erkrankung unterbleibt in diesen Fällen oft.

Der Psychiater Emil Kraepelin (1856-1926) schloss sich der Vermutung Alzheimers an. Er behandelte die Erkrankung Demenz mit den damals üblichen Methoden, wie Bäder und Sondenernährung, war aber der Auffassung, dass eine Anstaltsbehandlung oft unnötig sei und durch die Familie ersetzt werden könnte.¹² Kraepelin forschte weiter und beschrieb mit der Abgrenzung demenzhafter Krankheitsbilder die Altersdemenz. Er schlug Alzheimer als Namensgeber für eine vor dem Greisenalter auftretende Demenz vor.

In der Folgezeit kam es, mit dem Einzug des somatisch-medizinischen Ansatzes in der Psychiatrie zu einem Wandel in der Therapie. Im Mittelpunkt standen nun die Erforschung der organischen Ursachen und ihrer medikamentösen Behandlung. Die Weiterentwicklung von psychosozialen Betreuungsformen wurde stark vernachlässigt, verstärkte Aufmerksamkeit lag auf der Erforschung der Histopathologie des Gehirns.¹³

Wilhelm Griesinger (1817-1868) war einer der ersten Deutschen Psychiater, der sich erfolgreich für die gewaltfreie Behandlung psychisch Kranke einsetzte. Er entwickelte Vorstellungen zur kurzfristigen wohnortnahmen stationären Behandlung von psychisch Kranken, nur unruhige oder gefährliche Patienten sollten weiterhin in Pflegeanstalten auf dem Land versorgt werden. In den folgenden Jahren entstanden an vielen Orten in Deutschland „Stadtasyle“, meist in Form von Universitätskliniken.

Während des 1. Weltkrieges wurden diese Errungenschaften wieder zerstört und es starben ca. 140.000 Menschen in den psychiatrischen Kliniken.

¹⁰ LEIDINGER, F., Alter – (k)ein psychiatrischer Problem, in: BOCK, TH. / WEIGAND, H. (Hrsg.), Hand-werks-buch Psychiatrie, Bonn: Psychiatrie-Verlag, 2002, S. 557.

¹¹ vgl. LEIDINGER, F., a.a.O., S. 557.

¹² vgl. MAURER, K. / MAURER, U., Alzheimer. Das Leben eines Arztes und die Karriere einer Krankheit, München: Piper Verlag GmbH, 2000, S. 224.

¹³ vgl. KITWOOD, T., Demenz. Der personenzentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen, Bern: Verlag Hans Huber, 2000.S. 71.

Nach dem 1. Weltkrieg gaben Hermann Simon (1867-1947) und Gustav Kolb (1870-1938) neue Impulse zur psychosozialen Versorgung der Kranken.

Die Psychiatrie in der Zeit des Nationalsozialismus war geprägt von Sterilisation und Tötung von psychisch Kranken und geistig Behinderten. Insgesamt wurden mindestens 150.000 psychisch kranke Menschen ermordet.¹⁴ Den Verbrechen der Nationalsozialisten fielen auch Menschen mit Demenzerkrankungen zum Opfer.

In den 60er und 70er Jahren intensivierte sich die fachlich medizinische und öffentliche Wahrnehmung der Demenz. Ursächlich dafür waren die gestiegene Lebenserwartung und das erhöhte Auftreten der Erkrankung. Prominente Personen bekannten sich zu der Erkrankung, damit stieg der Bekanntheitsgrad in der Öffentlichkeit.¹⁵ Seit dem Ende der 60er Jahre wird zwischen der präsenilen und der senilen Alzheimer-Demenz nicht mehr unterschieden, da die biologische Forschung keine klinischen und neuropathologischen Unterschiede ausmachen konnte.

1970 wies der Deutsche Psychiater H. Häfer auf die gravierenden Mängel in der psychiatrischen Versorgung hin. Es wurde eine Expertenkommission eingesetzt, die einen Bericht zur Lage der Psychiatrie anfertigte, welcher 1973 als Zwischenbericht und 1975 als Abschlussbericht vorgelegt wurde. Das bis dahin vollzogene Konzept „Verwahren und Wegschließen“ wurde grundlegend verändert. Die psychosoziale Versorgung hat sich grundlegend geändert, die großen psychiatrischen Krankenhäuser wurden verkleinert und die räumlichen, sanitären, personellen Verhältnisse besserten sich erheblich. Es entwickelte sich ein komplementärer Bereich, der sich seitdem immer weiter ausdifferenziert.

In den 80er Jahren brachte der britische Sozialpsychologe Tom Kitwood grundlegend neue und beinahe revolutionäre Sichtweisen in die Diskussion zur Demenzerkrankung und dem bisherigen Umgang mit den Betroffenen Menschen ein. Er fordert einen Personenzentrierten Umgang mit den erkrankten Menschen und neue Wege im Verstehen und Behandeln der Demenzen.

¹⁴ vgl. LUDERER, H.J., a.a.O.

¹⁵ vgl. MAURER, K. / MAURER, U., a.a.O., S. 285-291.

3.2 Der Personenzentrierte Ansatz nach Kitwood

Tom Kitwood stellt einen Personenzentrierten Ansatz im Umgang mit an Demenz erkrankten Menschen vor. Er hat damit eine neue Kultur für den Umgang mit Demenzerkrankten Menschen und die Sicht auf Forschung, Pflege, Betreuung und Beratung kreiert. Psychiatrie und angrenzende Wissenschaften haben für die exakteren diagnostischen Instrumente und für ein hohes Maß an Wissen gesorgt. Die medizinische Intervention hat sich einerseits verbessert und hat andererseits pathologisiert.

Der Personenzentrierte Ansatz von Kitwood stellt die Einzigartigkeit jeder Person in den Mittelpunkt. Die formulierte neue Kultur

„...setzt die Emotionen als Quelle menschlichen Lebens wieder in ihre Bedeutung ein und freut sich daran, dass wir körperliche Wesen sind. Sie betont die Tatsache, dass unsere Existenz im Wesentlichen sozial ist.“¹⁶

Diese Ansicht erweitert die biomedizinische Sichtweise um den psychosozialen Bereich.

Der Personenzentrierte Ansatz verpflichtet sich zum Blick auf die soziale und psychische Bedürftigkeit der Betroffenen und der Angehörigen. Soziale und psychische Faktoren sind z.B. wie erleben und gestalten Klienten ihre Demenz, wie sind die Auswirkungen auf den erlebten Alltag und welche subjektiven Krankheitsauffassungen mit der subjektiven Bewertung des Erlebens einhergehen. Dieses war lange Zeit ausgeblendet, wie im historischen Abriss dargestellt.

Im Mittelpunkt dieses Ansatzes steht die Subjektivität der Demenz „Look at the person, not the diagnosis“¹⁷. Das Verstehen der Bedürfnisse, Werte, Überzeugungen, Fähigkeiten und der Lebens- und Berührungs geschichte steht im Fokus, und damit verbunden die Frage, wie zu dieser inneren Welt Zugang gefunden werden kann und mit ihr gearbeitet werden kann. Für uns belastendes Verhalten wird nicht primär als Symptom gewertet, sondern als existentieller Selbstausdruck der Person. Neben die rein medizinische Forschung und Intervention, stellt sich die Sicht auf die psychosoziale Umgebung von Menschen mit Demenz und deren Interaktion im Krankheitsverlauf.

¹⁶ KITWOOD, T., a.a.O., S. 193.

¹⁷ WIßMANN, P. (Hrsg.), Werkstatt Demenz, Hannover, 2004, S. 3.

Das Personenzentrierte Denken postuliert folgende Grundhaltungen im Feld der Demenz, welche der Veröffentlichung von Wißmann entnommen wurden:

1. Die Diagnose sagt nichts aus über die Möglichkeiten, sinnvoll mit Demenz zu leben (Selbstaktualisierung), eine Bandbreite unterschiedlicher Gefühle, Antriebe und Wünsche zu haben (Subjektivität) und viele verschiedene, auch erfüllende personale Beziehungen zu unterhalten (positive soziale Potenz).
2. Menschen mit Demenz haben starke Gefühle und ein Bedürfnis nach bergenden, fürsorglich-souveränen, gelassenen Beziehungen. Pflegerische Kompetenz ist im Kern Beziehungs- (und nicht Verrichtungs-) wissen und als therapeutisch einzuschätzen (es geht mehr um das wie als um das was pflegerischen Handelns).
3. Menschen geben ihrer Demenz eine Bedeutung und Gestalt auf dem Hintergrund ihres Lebens. Zugang zu dieser subjektiven Seite der Demenz zu finden ist bedeutsamer für Pflege und Betreuung als differentialdiagnostische Kompetenz.
4. Menschen mit Demenz bedürfen psychotherapeutischer Betreuung und profitieren davon, ihre Erfahrung mit Demenz zu bearbeiten und in ihr Leben zu integrieren.
5. Menschen mit Demenz sind in Entscheidungen über Kontext, Umfeld und Gestalt ihres Lebens systematisch mit einzubeziehen. Dies gilt für die Entwicklung von Dienstleistungen, für Qualitätsthemen, für die Repräsentation in politisch entscheidenden Gremien bis hin zu ethischen Bewertungen von Forschungsfragen an Universitäten.¹⁸

Anhand dieser zusammenfassenden Aufstellung der wichtigsten Personenzentrierten Grundeinsichten, wird der differenzierte Zugang zu der Erkrankung und den Menschen deutlich. Es ist ein ressourcenorientierter Blick, der die Kompetenzen und Fähigkeiten des betroffenen Menschen, und einen veränderten Umgang mit der Erkrankung in den Mittelpunkt rückt. Gleichzeitig wird die medizinische Sichtweise nicht negiert, sondern erweitert und bereichert.

Die ganzheitlich ausgerichtete sozialpsychologische Perspektive ermöglicht eine Untersuchung zu Wechselwirkungen zwischen körperlichen Prozessen und den Reaktionen und Aktionen im und auf das Umfeld. Bisher als Symptome bezeichnete Verhaltensweisen, wie Weglaufen und Aggressionen, sind Reaktionen und erklärbare Interaktionen der beteiligten Menschen. Das soziale Umfeld gestaltet den demenzenhaften Prozess mit.

Im finalen Stadium der Demenz verliert der Mensch, so die medizinische Sprache seine Persönlichkeit, ist leere Hülle und löscht den Menschen aus.

¹⁸ WIßMANN, P. (Hrsg.), a.a.O., S. 8.

Auch an diesem Punkt bezieht Kitwood Position, indem er gesellschaftliche Kritik übt. Unsere Kultur basiert auf Rationalität und naturwissenschaftlicher Logik. Kognition steht im Vordergrund.

Eine ganzheitliche Sichtweise fordert auch hier zu einem neuen Denken auf. Den Menschen, als Einheit aus Körper, Geist und Seele gesehen, bedeutet Emotionalität und Spiritualität neben Kognition wahrzunehmen und zu leben.

3.3 Epidemiologie der Demenzerkrankungen und Demographie der Bevölkerung Deutschlands

Zwei Tatsachen machen Demenzerkrankungen zu einem stetig wachsenden Problem unserer Gesellschaft und auch anderer moderner Gesellschaften.

Zum einen ist dies die zunehmende Alterung der Bevölkerung. Sie resultiert aus einem Anstieg der mittleren Lebenserwartung bei gleichzeitigem Rückgang der Fertilitätsrate. Zum anderen ist das gesicherte epidemiologische Faktum, „dass der primäre Risikofaktor für Demenzerkrankungen das Alter selbst ist.“¹⁹

Die Alzheimerdemenz ist die häufigste Demenzform weltweit. Mindestens 17 Millionen Menschen weltweit sind an ihr erkrankt, davon 3 Millionen Amerikaner und rund 1,2 Millionen Deutsche. Genauere Zahlen gibt es nicht, Experten gehen aber von einer großen Dunkelziffer aus.²⁰ Andere Quellen sprechen von 850.000 erkrankten Menschen in mittelschweren und schweren Stadien. Inklusive der leichteren Stadien ist von bis zu 1,5 Millionen Menschen in Deutschland auszugehen. Die von Haass genannte Zahl von 17 Millionen Betroffenen weltweit wird von Faust fast verdoppelt, er gibt ca. 30 Millionen weltweit an.²¹

In der ersten Lebenshälfte, also bis zum 50. Lebensjahr spielen Demenzen fast keine Rolle. Im höheren und hohen Lebensalter nimmt die Rate, der an Demenzen erkrankten Menschen drastisch zu. Betroffen sind ca. 5 % der deutschen Gesamtbevölkerung.

¹⁹ GUTZMANN, H. / ZANK,S., Demenzielle Erkrankungen. Medizinische und Soziale Interventionen, Stuttgart, 2005, S. S.27.

²⁰ HAASS, CHR., a.a.O., S. 5.

²¹ FAUST, V., a.a.O., S. 4.

„Die Häufigkeit für Demenz-Erkrankungen beträgt in der Altersgruppe der 65- bis 69- Jährigen 2,4 bis 5,1%. Bei den zehn Jahre Älteren sind es bereits 10 bis 12% und bei den über 80-Jährigen etwa jeder Vierte. Schließt man hier leichtere Demenzen mit ein, soll sich das sogar verdoppeln.“²²

Bei den über 90-Jährigen beträgt der Anteil der Erkrankten ein Drittel. Die Höchstaltrigen verzeichnen, im Vergleich zu allen anderen Altersgruppen, die höchsten Zuwachsraten.²³

Die jährliche Neuerkrankungsrate liegt bei 1,5% bis 2%, dies sind 200.000 neu erkrankte Menschen pro Jahr. Frauen sind mit 70% deutlich häufiger von Demenzen betroffen als Männer. Grund hierfür ist die höhere Lebenserwartung von Frauen, unter 75 Jahren erkranken Männer häufiger. Bei Frauen überwiegt die Demenz vom Alzheimer-Typ und bei Männern werden mehr vaskuläre Demenzen und Mischformen diagnostiziert.

50% der Demenzen werden dem Alzheimertyp zugeordnet.²⁴ Von den o.a. ca. 1,2 Millionen betroffenen Erkrankten leiden 60% an der Demenz vom Alzheimer-Typ, fast jeder fünfte an einer vaskulären Demenz, aufgrund von Durchblutungsstörungen des Gehirns. Fast jeder sechste ist an einer Kombination aus Alzheimer-Krankheit und zusätzlicher vaskulärer Demenz erkrankt.²⁵ „Die meisten Demenz-Kranken haben also eine oder gar beide dieser Demenzformen.“²⁶ Zu den selteneren Ursachen zählen u.a. Lewy-Körper-Krankheit, Pick-Krankheit, Morbus Parkinson oder Creutzfeldt-Jakob-Krankheit.²⁷

Auf die demographische Entwicklung der Bevölkerung der Bundesrepublik Deutschland soll hier nur kurz eingegangen werden, um die besondere Brisanz des Themas der Demenzerkrankungen anhand von Zahlen zu verdeutlichen.

Wie oben bereits angeführt wurde, ist seit einiger Zeit davon auszugehen, dass sich die klassische „Alterspyramide“ demographischer Zahlen stark verändert. Die ausgeglichene Bevölkerungspyramide von 1910 ist aus der Form geraten, die Pyramide existiert nicht mehr und wird so auch nicht mehr existieren. Aus der Pyramide wurde zunehmend ein „Bevölkerungspilz“. Im Jahr

²² FAUST, V., a.a.O., S. 4.

²³ vgl. GUTZMANN, H. / ZANK,S., a.a.O., S.28.

²⁴ KURATORIUM DEUTSCHE ALTENHILFE (KDA) (Hrsg.), Kleine Datensammlung Altenhilfe, Köln, 2003, S. 63.

²⁵ vgl. FAUST, V., a.a.O., S. 4.

²⁶ FAUST, V., a.a.O., S. 4.

²⁷ KÜHL, K.-P. / HELLWEG, R., a.a.O., S. 10.

2040 ist damit zu rechnen, dass ca. 37% der Bevölkerung Deutschlands 60 Jahre und älter sein wird. Menschen werden immer älter, die Säuglingssterblichkeit nimmt ab, die Geburtenzahlen gehen zurück, dies sind einige Gründe für den massiven demographischen Wandel, der unsere Gesellschaft vor große Herausforderungen stellt. Die damit verbundene Zunahme von Demenz-erkrankungen stellt dabei nur einen Ausschnitt dar, nur einen kleinen Teil der damit verbundenen Veränderungen.

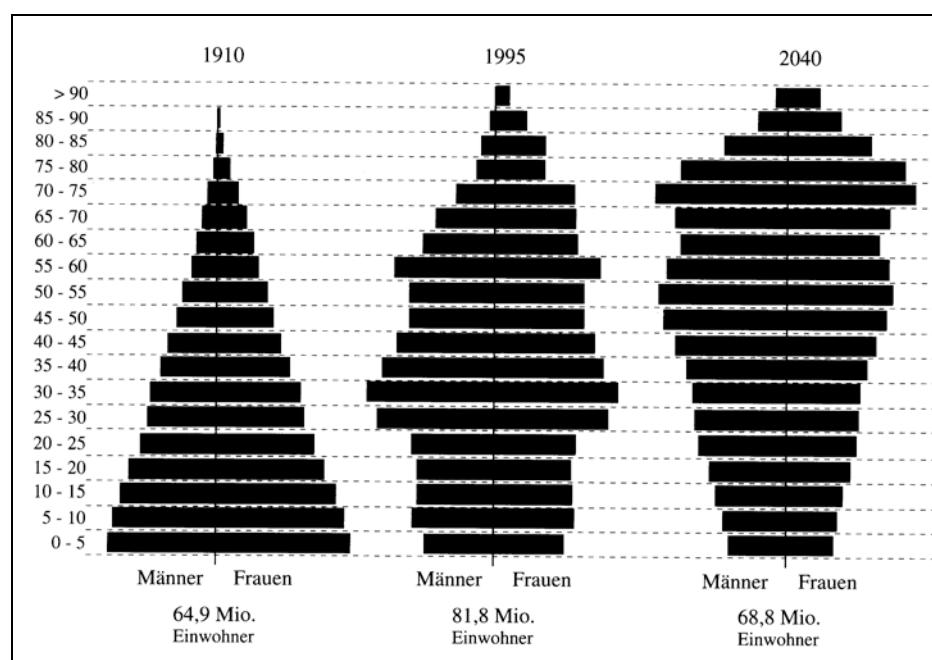


Abb. Nr.1: Die Veränderung des „Lebensbaums“ in Deutschland von 1910 bis 2040 (Altersschichtung in Stufen von je 5 Jahrgängen)²⁸

Die Abbildung zeigt die beschriebene demographische Entwicklung der Bevölkerung Deutschlands.

Das Kuratorium Deutsche Altershilfe bringt die demographischen Daten Deutschlands mit den epidemiologischen Daten der Demenz in Verbindung und veröffentlicht folgende Zukunftsprognose, die die Brisanz des Themas noch einmal deutlich werden lässt.

„Wenn es keine nachhaltigen Erfolge in der Prävention und Therapie demenzieller Erkrankungen gibt, wird sich entsprechend der demographischen Entwicklung bis zum Jahr 2030 die Zahl der Menschen mit Demenz um 500.000 erhöht haben, bis 2050 wird sie sich mehr als verdoppelt haben.“²⁹

²⁸ LEHR, U., Psychologie des Alterns, Wiebelsheim, 2003, S. 31.

²⁹ KDA, a.a.O., S. 64.

3.4 Das Krankheitsbild Demenz

In diesem Kapitel wird aus medizinischer Sicht auf die Erkrankung Demenz geschaut. Für diese Masterarbeit ist es wichtig nicht nur einem Ansatz zu folgen, sondern das breite Spektrum zu untersuchen und für die Sozialarbeit nutzbar zu machen. Eine Ausblendung der medizinischen Sicht ist nicht möglich, da die betroffenen Menschen in ihrem Kontext leben und auch die medizinisch-biologische Seite ihre volle Berechtigung hat.

„Demenz“ wird nach heutigem Verständnis als Sammelbegriff für den „erworbenen Abbau intellektueller Funktionen oder Leistungen“ benutzt. Es handelt sich um ein unaufhaltsames Hirnversagen, bei welchem nicht nur die für die vegetativen Funktionen lebensnotwendigen Teile des Gehirns betroffen sind, sondern auch jene Regionen, die die „höheren“ geistigen Funktionen, das Denken ausmachen.³⁰

Scharfetter definiert „Demenz“ als ein „Syndrom eines (plötzlichen oder allmählichen) allgemeinen psychischen Leistungsverlusts infolge einer (diffusen oder vorwiegend das Frontalhirn betreffenden) Großhirnerkrankung“.³¹ Scharfetter unterscheidet drei Stadien der Demenz. Das Prodromal-, oder Initialstadium zeigt eine Persönlichkeitsveränderung. Deutlich wird der Verlust von „feineren, sozialen, ethischen, asthetischen Gefühlen, Rücksicht, Takt, Scham, Pflichtbewusstsein, Rechtsgefühl (Gewissen), Egozentrität, Kleinlichkeit“³² und eine reduzierte Affektkontrolle.

Die Stimmung des Betroffenen kann depressiv, hypochondrisch, gleichgültig, reizbar, euphorisch werden, des Weiteren kann eine erhöhte Ermüdbarkeit auftreten. Im zweiten Stadium, welches auch als „Volles Stadium“ bezeichnet wird, steht das psychoorganische Syndrom in Vordergrund. Dazu zählen: Gedächtnisverlust, Denkverarmung, Intelligenzabbau, Affektveränderung, Affektlabilität, Affektinkontinenz, Affektindifferenz und Orientierungsstörung. Es kann zu Halluzinationen (optisch und taktil) kommen, Personen und Umgebung werden verkannt, und es kann eine wahnhaftes Interpretation von Situationen vorkommen. Im dritten und finalen Stadium liegt die schwerste Demenz vor, Stupor und Mutismus, Coma Vigil und Koma kennzeichnen diese

³⁰ Faust, V., a.a.O., S. 3.

³¹ SCHARFETTER, CHR., Allgemeine Psychopathologie. Eine Einführung, Stuttgart, 1996, S.167.

³² vgl. SCHARFETTER, CHR., a.a.O., S. 168.

Phase.³³ Im Endzustand drohen einschneidende körperliche Behinderungen, z.B. Verlust der Kontrolle über Blasen- und Mastdarmfunktion.³⁴

Die Folgen einer Demenz sind fortschreitendes Nachlassen von:

- Gedächtnis
- Orientierung
- Erkennen
- Erlebensfähigkeit
- Interessenumfang
- Gefühl
- Kritikfähigkeit.

Schließlich führt die Demenz zu einer Wesensänderung, z.B.: Vergrößerung entsprechender Charaktereigenschaften.

Bis vor einigen Jahren wurde jeder geistig abbauende älterer Mensch, als „Arteriosklerotiker oder Zerebralsklerotiker“ bezeichnet. Man unterschied bei den degenerativen Gehirnerkrankungen zwischen

- a) seniler und präseniler Demenz (Morbus Alzheimer) und
- b) Systematrophien mit verschiedenen Krankheitsbildern (Morbus Pick, Morbus Parkinson u.a.).³⁵

Derzeit werden Demenzen folgendermaßen klassifiziert:

- a) Primäre oder primär degenerative Demenzen, aufgeteilt in:
 - Pick-Krankheit: ähnlich wie Alzheimer Krankheit, jedoch seltener, um das mittlere Lebensalter, vor allem Veränderungen der Persönlichkeit betreffend
 - Alzheimer-Krankheit: auch als Demenz vom Alzheimer Typ bezeichnet, unterschieden werden Typ I später Beginn und Typ II früher Beginn
- b) Sekundäre Demenzformen bei verschiedenen Grundkrankheiten, über 50 sind bekannt, die mit einer Demenz einhergehen können, Beispiele sind:
 - Gefäßkrankheiten: vaskuläre Demenz, Morbus Binswanger bei arterieller Hypertonie, Multi-Infarkt-Demenz

³³ vgl. SCHARFETTER, CHR., a.a.O., S. 168.

³⁴ FAUST, V., a.a.O., S.3.

³⁵ FAUST, V., a.a.O., S.3.

- „Normaldruck“-Hydrozephalus
- Parkinson-Krankheit
- Tumore und andere raumfordernde Prozesse: Hirntumore, Metastasen, chronische Subduralhämatome
- Kopfverletzungen: einmaliges schweres Trauma, zahllose kleine Traumen
- Autoimmunkrankheiten: z.B. Multiple Sklerose
- entzündliche Krankheiten: z.B. AIDS, Tbc, Toxoplasmose
- weitere Krankheitsursachen: Erkrankung von Blutbild, Leber, Nieren, Schilddrüse, Nebenschilddrüsen, chronische Vergiftungen durch Alkohol, Drogen, Medikamente, Metalle, Lösungsmittel (rückbildungsfähig, bei Behandlung auslösender Krankheit).³⁶

3.5 Ursachen der Demenzen

Die dominante medizinische Sichtweise und die biologische Ursachenforschung seit dem 19. Jahrhundert brachten bedeutende hirnorganische Erkenntnisse hervor, die sich mit der Entstehung von Demenzen befassen. In diesem Abschnitt soll der aktuelle Stand der Forschung dargestellt werden, welche Prozesse zum Entstehen einer Demenzerkrankung führen.

Die Krankheitsursache ist im Wesentlichen unbekannt, außer bei den klar genetisch determinierten Formen. Neuropathologisch betrachtet, weisen die Gehirne von Alzheimerpatienten erhebliche Veränderungen auf. Im Durchschnitt ist das Gehirn von Menschen mit einer Alzheimerdemenz 10% leichter. Hirnwindungen sind verschmälert, die Hirnfurchen stellen sich verbreitert dar, Hirnwasserkammern sind aufgeweitet, die Rinde zeigt Verschmälerungen und die subkortikale graue Substanz ist reduziert. Dabei sind die Regionen für Sprache und Gedächtnis besonders betroffen, wie es die folgende Abbildung zeigt.³⁷

³⁶ FAUST, V., a.a.O., S. 3f.

³⁷ vgl. GUTZMANN, H. / ZANK, S., a.a.O., S. 43f.

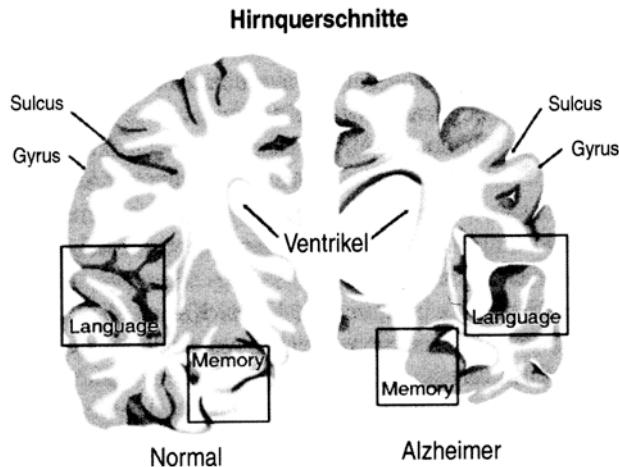


Abb. Nr.2: Neuropathologische Hirnschnitte eines gesunden normalen Gehirns und eines Gehirns eines Alzheimerkranken Menschen³⁸

Bei einer Demenz vom Alzheimer-Typ zeigt die histologische Untersuchung diffuse Nervenzellausfälle, die überlebenden Nervenzellen sind größtenreduziert und weisen Eiweißablagerungen (so genannte Plaques) auf, welche toxisch wirken. Des Weiteren gibt es eine pathologische Auffälligkeit der Neurofibrillen, welche fortschreitend ist und in einem späten Stadium klinische Auffälligkeiten zeigt, erst dann, wenn größere Teile des Gehirns von diesen Prozessen betroffen sind.

Nur eine Ursache für die Alzheimer-Demenz gibt es wahrscheinlich nicht, es ist davon auszugehen, dass es sich um eine Interaktion von genetischen und externen Faktoren handelt, die zu einer Störung der Nervenzellen führen.³⁹

3.6 Risikofaktoren der Demenzen und soziale Präventionsmöglichkeiten

In der gesamten Medizingeschichte gab es Anstrengungen Krankheiten zu verhüten. Auch die Sozialarbeit setzt sich damit auseinander, welche sozialen Faktoren zu der Entstehung von Krankheiten beitragen und welche präventiven Maßnahmen ergriffen werden können.

Die Medizin, die biologische Forschung nimmt heute vor allem die Vermeidung chronisch-degenerativer Erkrankungen und Zivilisationskrankheiten in den Blick, um präventive Maßnahmen zu implementieren.

³⁸ GUTZMANN, H. / ZANK, S., a.a.O., S.44.

³⁹ vgl. GUTZMANN, H. / ZANK, S., a.a.O., S.44f.

Basis für präventive Maßnahmen ist das Risikofaktorenmodell, welches in den 50er Jahren entwickelt wurde.⁴⁰ Wie bei jedem statistischen Modell treffen solche Voraussagen nur bei einem bestimmten Prozentsatz der untersuchten Personen zu. Das heißt:

„...aus dem Zusammentreffen (Korrelation) von Risikofaktoren und Erkrankung können keine ursächlichen, kausalen Interpretationen oder Vorhersagen über die Morbidität (...) beziehungsweise Mortalität (...) einzelner abgeleitet werden.“⁴¹

Aus den Untersuchungsergebnissen kann eine Erkrankungswahrscheinlichkeit abgeleitet werden.

Für diese Arbeit stellt sich die Frage, inwieweit psychosoziale Faktoren die spätere Entwicklung von Demenzen verhindern können. Der in der historischen Entwicklung der Psychiatrie und der historischen veränderten Sichtweise auf die Demenzen erkennbare medizinische Schwerpunkt, kann an dieser Stelle eine Erweiterung/Veränderung erfahren. Die gewaltigen Zahlen zur Epidemiologie der Demenzen und die zu erwartende Bevölkerungsentwicklung (siehe Teil I, Kapitel 3.3), lenken den Blick auf präventive Maßnahmen.

Der wichtigste Risikofaktor, an einer Demenz zu erkranken, ist die Alterung. Die Alzheimer Erkrankung wird in wenigen Fällen genetisch vererbt. Haass meint „Jeder ist ein Risikopatient, egal wie hoch seine Bildung ursprünglich war oder von welcher Nation (...) er herkommt.“⁴² Dieser Ansicht des an der Ludwig-Maximilians-Universität München tätigen Forschers Haass, welcher an den neurobiologischen Ursachen der Alzheimerdemenz forscht, steht die folgende Hypothese gegenüber.

Seit einiger Zeit wird dem Zusammenhang von Bildung und psychosozialer Aktivität und dem Auftreten der Demenzerkrankung erhöhte Aufmerksamkeit gewidmet. Entsprechend der „Reserve-Kapazitäts-Hypothese“ haben Menschen mit einem höheren Bildungsniveau eine größere Reservekapazität des Gehirns („brain reserve capacity“), als Personen mit niedrigem Bildungsstatus. Möglicherweise befähigt die größere Reserve-kapazität höher gebildete Menschen, Beeinträchtigungen besser zu kompensieren als weniger

⁴⁰ BUNDESZENTRALE FÜR GESUNDHEITLICHE AUFKLÄRUNG (Hrsg.), Was erhält den Menschen gesund? Antonovskys Modell der Salutogenese – Diskussionsstand und Stellenwert, Köln, 2001, S. 18f.

⁴¹ BUNDESZENTRALE FÜR GESUNDHEITLICHE AUFKLÄRUNG (BZgA), a.a.O., S.18f.

⁴² HAASS, CHR. a.a.O., S.5.

Gebildete. Das Modell geht davon aus, dass eine Schwelle überschritten werden muss, ab der man von einer Demenz sprechen kann und das diese bildungsabhängig höher oder niedriger definiert werden muss. Zu der Reservekapazitätshypothese wurden verschiedene Studien durchgeführt, die die Hypothese stützen.⁴³ So konnte nachgewiesen werden, dass bei „Patienten mit einem hohen Grad an Bildung (...) oder prämorbid Intelligenz (...) größere zerebrale metabolische Defizite nachweisen können als bei weniger gebildeten Patienten mit vergleichbarer Demenzausprägung.“⁴⁴

Des Weiteren gibt es eine Studie über den Einfluss des sozialen Netzwerkes. Allein lebende Personen, oder Personen ohne enge soziale Bindungen zeigen ein erhöhtes Risiko, an einer Demenz zu erkranken. Von Bedeutung ist auch, ob die sozialen Kontakte als befriedigend erlebt werden. Das Demenz-erkrankungsrisiko zeigt sich bei einem gering ausgeprägten sozialen Netzwerk um 60% erhöht.⁴⁵

Auch intellektuelle und physische Aktivitäten sollen Einfluss auf die Alzheimerkrankheit haben. Geringe Aktivitäten im mittleren Lebensalter sind mit der Entwicklung einer Demenz vom Alzheimer-Typ verbunden. Eine weitere Studie konnte ein geringeres Demenzrisiko nachweisen, bei Menschen mit regelmäßigen Aktivitäten. Interessant ist der Zusammenhang von Familienstand und Demenzerkrankungsrisiko. „Im Ergebnis lässt sich ein fast zweifach erhöhtes Demenz-Risiko und ein fast dreifach erhöhtes Alzheimer-Risiko für nicht verheiratete Personen auszeigen.“⁴⁶ Ausschlaggebend ist hierbei das niemals verheiratete Menschen häufiger allein leben und eine geringere Anzahl von Personen in ihrem sozialen Netzwerk haben und häufiger eine depressive Symptomatik aufweisen, als verheiratete Paare. Ein Zusammenhang zwischen Zufriedenheit mit sozialem Netzwerk und dem späteren Auftreten von Demenz kann bisher nicht festgestellt werden.

Eine weitere Studie konnte nachweisen, dass Alzheimererkrankte durch-schnittlich weniger Freizeitaktivitäten und Hobbys ausüben, als Kontroll-personen. „Die Autoren vermuten, dass physische und psychische Aktivität

⁴³ vgl. SEIDLER, A., Können psychosoziale Faktoren vor der späteren Entwicklung einer Demenzerkrankung schützen?, in: Kritische Medizin im Argument. Jahrbuch für Kritische Medizin Band 40. Demenz als Versorgungsproblem, Hamburg, 2004, S.41.

⁴⁴ SEIDLER, A., a.a.O., S.41.

⁴⁵ vgl. SEIDLER, A., a.a.O., S. 44.

⁴⁶ SEIDLER, A., a.a.O. S.44.

wichtige Faktoren für die Entstehung neuronaler Plastizität sowie für die Erhaltung und das Funktionieren des Gehirns darstellen.“⁴⁷

Ein aktiv-unproduktiver Arbeitsstil und ein „dominanter Lebenspartner“ konnte eine Studie aus dem Jahr 1999 als Risikofaktoren ermitteln. „Protektive Faktoren sind eine Arbeit im Wunschberuf, mehr Orientierung an der Qualität statt Quantität der Arbeit und ein höheres familiäres Engagement.“⁴⁸

Bei Frauen wurde beobachtet, dass es einen protektiven Einfluss von regelmäßiger physischer Aktivität auf das Erkrankungsrisiko gibt. Auch Personen mit vielen Freizeitaktivitäten erkranken seltener als Menschen mit wenigen Freizeitaktivitäten.

Eine von Seidler selbst durchgeführte Studie kommt zu dem Schluss:

„Werden die psychosozialen Bindungen und die soziale Aktivitäten in einer einzigen Variable zusammengefasst, so beträgt das Demenzerkrankungs-Risiko einem ausgeprägten psychosozialen Netzwerk, nur etwas ein Zehntel des entsprechenden Demenzerkrankungs-Risikos, bei einem gering ausgeprägten psychosozialen Netzwerk.“⁴⁹

Als Erklärungsansätze für dieses Ergebnis werden von Seidler folgende Aspekte diskutiert.

„Eine geringe emotionale und intellektuelle Stimulierung könnte zu einer Verringerung der Synapsenzahl führen mit der Folge der Entstehung einer Demenz. (...) Alternativ könnte eine (...) präklinische Demenz Einfluss auf die Ausgestaltung des psychosozialen Netzwerkes haben. Diese beiden Erklärungsansätze müssen sich nicht notgedrungen gegenseitig ausschließen: Auch wenn die Tendenz zu sozialem Rückzug und zu geringer sportlicher Aktivität Ausdruck eines präklinischen Erkrankungsstadiums Jahrzehnte vor der klinischen Manifestation der Demenzerkrankung sein sollte, könnte ein funktionierendes und anregendes soziales Umfeld zumindest den Krankheitsausbruch verzögern.“⁵⁰

3.7 Früherkennung und Diagnose

Die Diagnose einer bestimmten Demenzform ist umfangreich und schwierig, da Demenz verschiedene Ursachen haben kann. Die Alzheimerdiagnose ist eine Ausschlussdiagnose, bei der systematisch Krankheiten

⁴⁷ SEIDLER, A., a.a.O. S.45.

⁴⁸ SEIDLER, A., a.a.O. S.45.

⁴⁹ SEIDLER, A., a.a.O. S.46 f.

⁵⁰ SEIDLER, A., a.a.O. S.47f.

ausgeschlossen werden, die zu einer Demenz führen können.⁵¹ Hierbei sind internistische, neurologische, psychiatrische und Laboruntersuchungen als diagnostische Maßnahmen zu nennen. Zusätzlich werden bildgebende Verfahren eingesetzt, dies sind im Einzelnen die Magnetresonanz-Tomographie (MRT) oder die Single-Photon-Emissions-Computertomographie (SPECT). Das MRT-Verfahren ermöglicht eine dreidimensionale Darstellung des Gehirns, welche entzündliche Prozesse und Tumore ebenso nachweisen kann, und auch traumatische Erkrankungen des Gehirns. Die SPECT stellt die Gehirndurchblutung dar.

Des Weiteren werden so genannte Einschlusskriterien angewandt. Dazu gehören Störungen des Kurzzeit- und Langzeitgedächtnisses, Einbußen beim abstrakten Denken und der Urteilsfähigkeit, Sprachstörungen, Beeinträchtigungen der motorischen Fähigkeiten, Unfähigkeit Dinge wieder zu erkennen. Ein zusätzliches Einschlusskriterium sind Persönlichkeitsveränderungen, die so schwerwiegend sind, dass eine eigenständige Bewältigung des täglichen Lebens nicht mehr möglich ist.

Die Diagnosekriterien erfordern eine Dauer der Beeinträchtigungen von mindestens 6 Monaten.⁵²

Die Diagnosestellung erfolgt mit Hilfe von einfachen Testverfahren und durch Beobachtung, bzw. Befragung von Angehörigen.

Angehörige und Bezugspersonen stellen eine wichtige Informationsquelle für den Arzt dar. Die Diagnose zu einem frühen Zeitpunkt ist sinnvoll, auch wenn die meisten Demenzen nicht geheilt werden können.

Früherkennung kann für Betroffene und Angehörige wichtig sein, da die Möglichkeit besteht, noch Dinge zu regeln und sich von wichtigen Menschen zu verabschieden. Auch können Antidementiva eingesetzt werden, die den Erkrankungsverlauf etwas verzögern können, dies sind jedoch nur kurze Zeiträume von etwa einem Jahr (siehe dazu Teil I, Kapitel 3.8.1). Von manchen Betroffenen und ihren Angehörigen wird eine Früherkennung und der Einsatz von Antidementiva auch als belastend erlebt, da der unausweichliche Abbau von Fähigkeiten und der Verlust der Persönlichkeit herausgezögert wird. Hier ist

⁵¹ GUTZMANN, H., Klinik der Demenz vom Alzheimer-Typ (SDAT), in: Gutzmann, H. (Hrsg.), Der demenzielle Patient: das Alzheimer-Problem – Diagnostik, Ursachenforschung, Therapie, Betreuung, Bern, Göttingen, Toronto, 1992, S. 13f.

⁵² GUTZMANN, H., a.a.O., S. 15.

eine fachliche Beratung wichtig, um gemeinsam mit den Betroffenen die für sie richtige Entscheidung zu treffen.

3.8 Behandlungsansätze

Im folgenden Kapitel werden die verschiedenen Ansätze der Behandlung und Therapie von Demenzen beschrieben, wobei besonderes Augenmerk auf den nicht-medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten liegen soll.

„Das Ziel aller therapeutischen Bemühungen bei Demenzen besteht derzeit in einer symptomatischen Linderung der Leistungseinbuße und einer Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen.“⁵³

3.8.1 Medikamentöse Behandlungsansätze

Es gibt kein Medikament, welches eine Demenz vom Alzheimer Typ heilen könnte. Es gibt verschiedene Medikamente, die die kortikalen Hirnfunktionen wie Gedächtnis, Lernen, Auffassungsgabe, Denk- und Konzentrationsfähigkeit verbessern sollen, dies sind die Antidementiva. Am Erfolg versprechendsten ist eine frühzeitig einsetzende Behandlung, die im besten Falle zu einer Verzögerung von ca. einem Jahr führen kann.⁵⁴ Das erste Mittel der Wahl sind derzeit Cholinesterasehemmer, welche bei Menschen mit leichter bis mittelschwerer Demenz wirken, dies jedoch sehr unterschiedlich von Mensch zu Mensch. Sie führen mit ihrer Wirkung zu einer deutlichen Verzögerung des Eintretens der Pflegebedürftigkeit.⁵⁵

Eine zweite Einsatzmöglichkeit von Medikamenten ist die Behandlung der nichtkognitiven Defizite. Die nichtkognitiven Symptome nehmen in der Gesamtsymptomatik einen großen Stellenwert ein. Besonders häufig kommt es zur Verabreichung von Antidepressiva und Neuroleptika. Neuroleptika werden als hilfreich bei der Behandlung z.B. von Unruhe, Aggressivität, Erregungszuständen und paranoider Symptomatik empfunden. Depressive Verstimmungen sind häufige Begleiterkrankung und tragen maßgeblich zu einer negativ

⁵³ GUTZMANN, H. / ZANK,S., a.a.O., S.67

⁵⁴ vgl. GUTZMANN, H. / ZANK,S., a.a.O., S.67f.

⁵⁵ vgl. ENGELS, F., Therapie der Alzheimer und anderer Demenzen, Internet, 2002.

erlebten Lebensqualität bei und werden mit den entsprechenden Antidepressiva behandelt.⁵⁶

In der Diskussion sind auch immer wieder die Möglichkeiten einen Impfstoff gegen die Alzheimerdemenz zu finden. Dies ist bisher nicht gelungen, eine begonnene Studie, mit Versuchen an Patienten musste abgebrochen werden, da diese an Hirnhautentzündungen erkrankten. Es wird weiter an dieser präventiven Maßnahme geforscht.⁵⁷

3.8.2 Psycho-Soziale Behandlungsmöglichkeiten

In diesem Kapitel kann nur ein Überblick über einige derzeit gängigen nichtmedikamentösen Therapien für Demenzkranke gegeben werden. Es wird die Psychotherapie, kognitives Training, das Realitäts-Orientierungs-Training und die Methode der Validation kurz vorgestellt.

Die Wirksamkeit von psychotherapeutischen Verfahren ist eindeutig belegt. In Deutschland werden derzeit die Verfahren der Psychoanalyse, Analytische Psychotherapie, Tiefenpsychologische Ansätze und die Verhaltenstherapie von den Krankenkassen bezahlt. Für viele Vertreter aller therapeutischen Schulen war es lange Zeit undenkbar, dass auch mit älteren Menschen eine Psychotherapie möglich ist. Die Ablehnung wurde mit der angeblichen Entwicklungsunfähigkeit begründet und mit der geringen zeitlichen Perspektive. Dies galt im besonderen Maße auch für an Demenz erkrankte Menschen, da diese über die notwendige kognitive Kompetenz (z.B. Aufmerksamkeit, Gedächtnis, Orientierung) nicht verfügen. Diese Sichtweise hat sich gewandelt. „Es hat sich jedoch gezeigt, dass bei manchen Demenzkranken insbesondere zu Beginn der Erkrankung, eine Psychotherapie sehr sinnvoll sein kann.“⁵⁸ Zu Beginn können die Kompetenzen und Ressourcen gut genutzt werden, und es kann dabei geholfen werden, eine durch Demenzdiagnose ausgelöste Krise, Depressionen und Ängste zu behandeln.⁵⁹

Eine weitere Behandlungsmöglichkeit, die auch sehr häufig durchgeführt wird, sind kognitive Trainingsprogramme. Kognitive Intervention zielt auf die

⁵⁶ vgl. ENGELS, F., a.a.O.

⁵⁷ HAASS, CHR. a.a.O., S.11f.

⁵⁸ GUTZMANN, H. / ZANK,S., a.a.O., S.121.

⁵⁹ vgl. GUTZMANN, H. / ZANK,S., a.a.O., S.121.

Gedächtnisfunktion. Trainingsprogramme sprechen Aufmerksamkeit, Verarbeitungsgeschwindigkeit, induktives Denken sowie Kombination an. Diese Programme umfassen ein gezieltes Training und kompensatorische Strategien, unter Einsatz von internalen und externalen Gedächtnishilfen. Ziel ist eine Erleichterung im Umgang mit den Gedächtnisproblemen. Für demenziell erkrankte Menschen eignen sich vor allem kombinierte Trainingsprogramme, die alltagsnah aufgebaut sind. Diese Ansätze tragen kurz- und mittelfristig dazu bei den aktuellen Leistungsstand zu erhalten und einen weiteren Abbau zu verzögern.

Das Realitäts-Orientierungs-Training (ROT) beruht auf lerntheoretischen Prinzipien, wird aber überwiegend in stationären Altenpflegeeinrichtungen angewandt. Es ist ein sehr häufig eingesetztes Verfahren, in dessen Zentrum die zeitliche, örtliche und personelle Orientierung steht.⁶⁰

In Abgrenzung zum ROT hat sich die Methode der Validation entwickelt, der analytische und humanistische Überzeugungen zugrunde liegen. Es ist ein vielmehr verstehender Ansatz, welcher die Grundannahme verfolgt, dass die demenzielle Symptomatik Ausdruck unverarbeiteter innerpsychischer Konflikte und ungelöster Entwicklungsaufgaben ist. Das verwirrte Verhalten wird als Flucht gedeutet, die so einen Ausweg aus einer Realität bietet, die von Abbau und Verlust gekennzeichnet ist. Zugrunde liegende Gefühle sind Angst, Trauer oder Scham. Betreuungspersonen, die dieser Methode folgen, übernehmen die Aufgabe diesen hintergründigen Gefühlen Raum zu geben, sie zu benennen oder nonverbal zum Ausdruck zu bringen, sie übernehmen eine Funktion eines Hilfs-Ichs. Dieser Ansatz ist sehr umstritten, da er ein rein psychogenetisches Modell ist und die bereits erforschten biologischen und genetischen Bedingungen außer Acht lässt. Allerdings haben sich die Prinzipien eines verstehenden Umgangs in der praktischen Arbeit bewährt.⁶¹

Weitere Therapien sind die Erinnerungstherapie, die Personenzentrierte Therapie, Musik- und Maltherapie und eine nach ökologischen und sozialen Gesichtspunkten gestaltete Umwelt, die dem Betroffenen so viel Autonomie wie möglich bietet.

⁶⁰ GUTZMANN, H. / ZANK,S., a.a.O., S.128f.

⁶¹ GUTZMANN, H. / ZANK,S., a.a.O., S.130.

3.9 e Auswirkungen der Erkrankung

3.9.1 Wirklichkeitserleben von Menschen mit Demenz

Die Symptome einer demenziellen Erkrankung sind bereits im Teil I, Kapitel 3.4 genauer beschrieben worden. In diesem Abschnitt soll eine erneute Annäherung an die Symptome erfolgen, diesmal jedoch aus der Binnenperspektive der Erkrankten. Das Erleben jeder Person ist einzigartig, Erleben nährt sich aus Persönlichkeit und Lebenserfahrung. Es gibt kein einheitliches Erleben von Demenz.

Der Beginn einer pathologischen Erkrankung ist schwer abgrenzbar. Jeder Mensch erlebt zu bestimmten Zeiten Schwankungen der Leistungsfähigkeit. Es kommen die Strategien zum Einsatz, Erklärungen für Veränderungen zu finden, um das Gleichgewicht zu erhalten. Selten wird eine Erkrankung des Gehirns in Betracht gezogen, diese vermeintlichen Schwankungen geben keinen Anlass sich zu beunruhigen.⁶²

Menschen mit Demenz verlieren die Fähigkeit zu abstrahieren, Dinge und Realitäten voneinander zu unterscheiden oder sich in Wahrheiten anderer hineinzuversetzen. Sie leben in ihrer eigenen Welt, in ihrer eigenen Wahrheit, welche sich zunehmend von der allgemeingültigen Wahrheit unterscheidet.

Der Blick in die Welt der Betroffenen ist schwierig, weil die kognitiven Einbußen so charakteristisch sind. Kommunikation wird schwieriger, das Sprachvermögen ist anfangs beeinträchtigt und kann sogar völlig verloren gehen. Zugangswege, zu der Welt der Menschen mit Demenz, sind Kenntnis über die Biographie um Verhalten zu deuten, die Einfühlung und die langfristige Beobachtung.

In frühen Krankheitsstadien erleben die Menschen ihre Vergesslichkeit, Konzentrationsschwierigkeiten, Fehlurteile häufig bewusst mit. Sie reagieren mit Angst, Verunsicherung und Depressionen. Sie können Ereignisse und Umgebung nur schwer einordnen, das Erlernen neuen Wissens ist beeinträchtigt oder ganz unmöglich. Lebenslang konnten neue Situationen bewältigt werden, nun ist diese Fähigkeit nicht mehr vorhanden. Häufig unterschätzen die Betroffenen die Schwere und die Auswirkungen der Beein-

⁶² vgl. SCHWERDT , R. / TSCHAINER, S., Spezielle Anforderungen an die Pflege demenziell erkrankter Menschen. in: Deutsches Zentrum für Altersfragen (Hrsg.), Expertisen zum Vierten Altenbericht der Bundesregierung, Band III, Hochaltrigkeit und Demenz als Herausforderung an die Gesundheits- und Pflegeversorgung, Hannover, 2002, S. 203.

trächtigungen. Es wird versucht die Defizite zu verbergen und Kompensationsstrategien entwickeln sich. Oft halten sie sich nur noch in vertrauter Umgebung auf. Auch wird versucht Reizüberflutungen durch andere Personen und ungewohnte Situationen zu vermeiden. Vertraute und gleich bleibende Tagesabläufe werden als Kompensationsmöglichkeit eingesetzt. Bei der Konfrontation mit Defiziten reagieren die Menschen oft gereizt.⁶³

Die Erkrankten beschreiben ihre Erlebnisse, als ein Verharren in einem dunklen Tunnel, während sie darauf hoffen und warten, dass Ereignisse oder die Umwelt wieder eingeordnet werden können. Sie hoffen sich wieder orientieren zu können. Sie stellen Defizite und Veränderungen bei sich fest, sie erleben Situationen, aus denen sie keinen Ausweg mehr finden. Sie bekommen Angst, gelegentlich äußern Betroffene Suizidabsichten. Die Symptome, welche die Betroffenen in der Regel selbst als erste bemerken, führen zu starker Verunsicherung, sie leiden unter Hilflosigkeit, Verzweiflung und emotionalen Schwankungen.⁶⁴

Bei fortschreitender Erkrankung werden die kognitiven Störungen nicht mehr wahrgenommen oder geleugnet. Eigene Fähigkeiten und Handlungskompetenzen werden erheblich überschätzt, es kommt zu Konflikten mit Angehörigen oder sonstigen Menschen im sozialen Umfeld. Das Leben gleitet den Betroffenen aus der Hand, im mittleren Stadium der Erkrankung. Einfache, alltägliche Handlungen werden zum Problem. Die Betroffenen erleben eine ungeahnte Hilflosigkeit, fühlen sich fremd und sind Ängsten und Panik ausgesetzt. Depressive Reaktionen darauf sind nicht selten. Die Kranken sind auf der Suche nach Identität, die sie jeden Tag mehr verlieren. Innere Sicherheit, Geborgenheit und Vertrautheit fehlen, sie entfremden sich von sich selbst.⁶⁵ „Ich habe mich selbst verloren“ Dieses im Teil I, Kapitel 3.1 bereits angeführte Zitat der Auguste D., die sich bei Alois Alzheimer vorstellte, beschreibt den innerlich gefühlten hilflosen Zustand.

Die Betroffenen empfinden und spüren die Katastrophe, die ihre ganze Existenz bedroht, auch wenn die kognitiven Möglichkeiten es ihnen nicht mehr erlauben darüber zu reflektieren. Die Identität geht verloren, und das spüren die an Demenz erkrankten Menschen.

⁶³ vgl. GUTZMANN, H. / ZANK,S., a.a.O., S.116f.

⁶⁴ vgl. SCHWERDT , R. / TSCHAINER, S., a.a.O., S. 204.

⁶⁵ vgl. GUTZMANN, H. / ZANK,S., a.a.O., S.116f.

In mittleren und auch im letzten Krankheitsstadium kommt es häufiger zu Verhaltensweisen, die sehr störend auf die Umwelt wirken. Die Erkrankten wandern unaufhörlich umher, sie lärmten, schreien, weinen, zeigen sexuelle Auffälligkeiten. Die Situationen werden für sie immer undurchschaubarer, vielleicht sind diese Verhaltensweisen ein Bewältigungsversuch. Scham, Ekel und Angst sind Begleiter geworden, da auch Harn- und Darmdrang nicht mehr wahrgenommen werden und nun auch die Toilette nicht mehr genutzt werden kann. Sie wird nicht mehr gefunden, verkannt oder vergessen. Ausdruck von Angst und Scham kann Aggressivität sein, wenn sich nun Pflegepersonal einschaltet, bei der Verrichtung der intimsten Bedürfnisse. Die Inkontinenz führt zu großen psychischen Problemen.⁶⁶

Lebenslang geübte Fertigkeiten, wie zum Beispiel Kartoffeln schälen, abwaschen oder bügeln, können teilweise vollständig erhalten bleiben. Kompetenzen stehen neben den schweren Beeinträchtigungen. Lieder werden erinnert, Musik- und Malangebote können diese Fähigkeiten aufgreifen und dem Betroffenen helfen sich auszudrücken.⁶⁷

Wenn Sprache verloren geht, verloren ist, braucht es andere Wege sich mitzuteilen. Emotionen werden bis zum Lebensende empfunden. Emotionen spielen bei demenziell erkrankten Menschen eine große Rolle, von Anfang an, sie werden offen und stark gezeigt.

3.9.2 Leben mit einem an Demenz erkrankten Menschen aus Sicht der Angehörigen

Die demenzielle Erkrankung trifft auch immer die Familien, die betreuenden und später die Pflege übernehmenden Angehörigen. Die Belastungen der pflegenden Angehörigen ist in vielen Studien dokumentiert worden. Die alltäglichen Belastungen, denen die Familienmitglieder ausgesetzt sind, sind vielfältig und zahlreich.

Prinzipiell muss zwischen objektiven und subjektiven Belastungen unterschieden werden.⁶⁸

⁶⁶ SCHWERDT , R. / TSCHAINER, S., a.a.O., S. 206f.

⁶⁷ GUTZMANN, H. / ZANK,S., a.a.O., S.116f.

⁶⁸ vgl. SCHWERDT , R. / TSCHAINER, S., a.a.O., S.226 und vgl. GUTZMANN, H. / ZANK,S., a.a.O., S. 151f.

Zu den objektiven Belastungen zählen diejenigen Belastungen, die sich direkt aus der Pflege- und Betreuungssituation ergeben, unter den subjektiven Belastungen ist das Belastungserleben der Angehörigen zu verstehen. Es gibt auch weitere Möglichkeiten die Belastungen zu differenzieren, z.B. eine Unterteilung in körperliche, finanzielle, soziale, strukturelle Faktoren. In diesem Kapitel steht jedoch die objektive und subjektive Unterscheidung im Mittelpunkt.⁶⁹

Gutzmann / Zank zählen zu den objektiven Pflegeaufgaben, folgende in der Abbildung aufgeführten Bereiche:

- Hilfen im Haushaltsbereich
- Hilfe bei der Körperpflege und alltäglichen Verrichtungen
- Pflegerische Aufgaben (auch Organisation ärztlicher Betreuung und anderer Dienste)
- Hilfe im ökonomischen Bereich (Bankgeschäfte, Anträge bei den Kranken- und Pflegekassen)
- Umgang mit kognitiven Defiziten und Auffälligkeiten des Verhaltens
- Emotionale Unterstützung
- Beaufsichtigung

Abb. Nr.3: Pflegeaufgaben der Angehörigen Demenzkranker⁷⁰

Die Aufgaben, die pflegende Angehörige übernehmen, lassen sich aus den Einbußen bei der Alltagskompetenz ableiten. Defizite auf kognitiver, affektiver Ebene und Verhaltsdefizite ergeben spezielle Anforderungen. Erforderlich ist eine Gestaltung der Wohnung, die sich an die Demenzkrankung anpasst, durch Orientierungshilfen, nächtliche Beleuchtung etwa. Zusätzlich benötigt der an Demenz erkrankte Mensch eine Form der Tagesstrukturierung und emotionale Unterstützung. Oft erstreckt sich die Pflege auch in die Nachtstunden, wenn der Tag-Nacht-Rhythmus gestört ist.⁷¹ „Diese

⁶⁹ vgl. SCHWERDT , R. / TSCHAINER, S., a.a.O., S. 228.

⁷⁰ GUTZMANN, H. / ZANK,S., a.a.O., S.152.

⁷¹ vgl. GUTZMANN, H. / ZANK,S., a.a.O., S.152f.

Vielfalt der umfassenden Aufgaben zeigen, dass die vielleicht wichtigste Aufgabe in der andauernd notwendigen Beaufsichtigung des Patienten besteht.“⁷²

Für das subjektive Belastungserleben sind die nichtkognitiven Krankheitssymptome von besonderer Bedeutung. „Hier werden ängstliches Anklammern der Kranken, Unruhe, Stimmungsschwankungen und aggressive Durchbrüche genannt.“⁷³ Konflikte, Aggressionen und Vorwürfe entstehen, wenn die Kranke ständig etwas sucht, was sie selbst verlegt hat. Dies belastet Angehörige sehr.

„Die Angehörigen leiden am Sterben der gemeinsamen Biographie, haben mitunter das Gefühl, einen Schandfleck in der Familie zu haben, empfinden Scham über ihre vermeintlichen Defizite, verspüren einen Verlust an Zuneigung zum Gepflegten und empfinden Wut über einen Lebensabend, den sie sich gemeinsam ganz anders vorgestellt hatten.“⁷⁴

Es ist ein Abschiednehmen von besonderer Härte. Angehörige sind nicht nur Pflegende, sondern Lebenspartner, Ehefrau, Ehemann, Tochter. Sie müssen zusehen, wie der Abbau der Fähigkeiten voran schreitet und gleichzeitig die Pflege, die Koordination absichern und die Anforderungen der Umwelt, der Nachbarn, Kinder, Enkelkinder erfüllen. Der geliebte Mann, die geliebte Frau, Mutter, Vater gehen verloren. Die Pflegenden stellen sich die Frage, wen sie eigentlich dort pflegen und betreuen. Sie blicken ihr Gegenüber an und fragen sich, ist er / sie eine leere Hülle? Ist dies mein Vater? Viele Angehörige erleben den jahrelangen Abschied von einem geliebten Menschen als besonders schmerhaft und Kräfte zehrend.

Nicht nur für die betroffenen Erkrankten schränkt sich die Lebensqualität ein, sondern in erheblichem Maße auch für die Menschen, die die Aufgabe der Pflege übernommen haben. Pflegeaufgaben und die damit übernommene Verantwortung geraten in Konflikt mit eigenen Lebensentwürfen, Planungen und Wünschen. Anforderungen aus dem familiären, beruflichen und sozialen Bereich müssen oft vernachlässigt werden, was zu neuen Konflikten und Druck führt. Oft muss die Berufstätigkeit eingeschränkt oder aufgegeben werden, oder die eigene Familie gerät durch die Übernahme der Pflege in eine Krisen- und Stresssituation. Dieser Zustand hält oft Jahre an.

⁷² GUTZMANN, H. / ZANK,S., a.a.O., S.153.

⁷³ GUTZMANN, H. / ZANK,S., a.a.O., S.154.

⁷⁴ GUTZMANN, H. / ZANK,S., a.a.O., S.154.

Die folgende Übersicht fasst die Aspekte pflegebedingter Belastung zusammen:

- physische und psychische Überforderung
- hohe zeitliche Beanspruchung
- finanzielle Belastung
- spezifische Krankheitssymptome (z.B. Inkontinenz, Verwirrtheit)
- Persönlichkeitsveränderungen und problematische Verhaltensweisen
- Gefühle der Entfremdung
- Emotionale Distanz zum Pflegebedürftigen
- Aufgabe des Berufs
- Abnehmendes Spektrum verwirklichter Interessen
- Abnehmende inner- und außerfamiliäre Kontakte
- Krisen und Spannungen in der Ehe
- Geringe Unterstützung durch die Familie
- Fehlende Zukunftsperspektiven, erlebte Unveränderbarkeit der Situation

Abb. Nr.4: Aspekte pflegebedingter Belastung⁷⁵

Die Belastungen im Alltag nehmen kontinuierlich mit der Verschlechterung des Gesundheitszustandes zu. Der Höhepunkt der Belastungskurve liegt für zahlreiche Angehörige in der mittleren Krankheitsphase.⁷⁶ Angehörige pflegen und betreuen bis zur völligen körperlichen und seelischen Erschöpfung. An diesem Punkt kann die Bereitschaft da sein, den an Demenz erkrankten Menschen nicht weiter zu Hause zu pflegen.

Im Zusammenhang mit dem Umzug in eine betreute Wohnform besteht bei den meisten Angehörigen ein schlechtes Gewissen. Sie meinen doch zu wenig getan zu haben, die häusliche Pflege nicht ausreichend durchgeführt zu haben, deshalb muss derjenige jetzt in ein Heim. Es entwickeln sich große Schuldgefühle, vielleicht aus dem Gefühl heraus, versagt zu haben, gescheitert zu sein, egoistisch das eigene Leben verfolgt zu haben.

Die seelischen Belastungen hängen eng mit dem weiteren Abbau der geistigen Fähigkeiten der Erkrankten zusammen. Meist fühlen die Angehörigen einen Konflikt, da die Kranken nur noch äußerlich aussehen wie der geliebte Mensch, aber schon längst ist der Angehörige verloren. Der Angehörige ist verloren, ohne dass getrauert werden konnte. Einerseits muss ein Verlust akzeptiert werden, andererseits kann noch nicht getrauert werden.

⁷⁵ GUTZMANN, H. / ZANK,S., a.a.O., S.157.

⁷⁶ vgl. SCHWERDT , R. / TSCHAINER, S., a.a.O., S. 231.

4. Demenz als Gesellschaftsproblem

4.1 Die gesellschaftliche Dimension

Der Hilfebedarf, den die Behandlung, Versorgung, Pflege, eventuelle Unterbringung etc. der an Demenz erkrankten Menschen fordert, wird immer größer. Diesen Hilfebedarf muss die Gesellschaft leisten. Seit ca. 10-15 Jahren wird dies öffentlich diskutiert.

Zu Beginn der Erkrankung wird noch weniger Hilfe benötigt, wichtig sind dann eine akzeptierende Umwelt und gegebenenfalls hauswirtschaftliche Unterstützung.

Im mittelschweren Stadium sind noch bestimmte Fähigkeiten vorhanden, die Erkrankten benötigen aber Anleitung und Beaufsichtigung, z.B. Hilfe bei finanziellen Angelegenheiten, Haushaltsführung, gesunder Ernährung, Medikamenteneinnahme.

Im weiteren Verlauf ist neben der grundpflegerischen Versorgung ständige Betreuung nötig. „Der Aufwand ist dabei höher als bei somatisch Erkrankten, eine Leistung, die zukünftig immer weniger in den Familien erbracht werden kann.“⁷⁷ (siehe Teil I, Kapitel 4.3 Angehörigenpflege).

Neue Strukturen ehrenamtlicher Unterstützung werden gefordert, aber auch deutlich mehr professionelle Hilfe wird erforderlich sein.⁷⁸

„Zu bewältigen ist dies alles nur durch vorausschauende Planung entsprechender Leistungen, von Wohn- und Pflegeplätzen und auch personellen Ressourcen. Bedacht werden muss, dass an der Versorgung der demenziell Erkrankten ein ganzes System einander ergänzender Leistungen beteiligt ist.“⁷⁹

Hier finden sich erste Forderungen, die zukunftsweisend sind und auch Bestandteil dieser Masterarbeit sind. Eine neue Wohnform ist die der Wohngemeinschaften für an Demenz Erkrankte, die in Teil I, Kapitel 6.2 näher vorgestellt wird und der sich diese Arbeit widmet.

⁷⁷ MINISTERIUM FÜR ARBEIT, SOZIALES, GESUNDHEIT UND FRAUEN DES LANDES BRANDENBURG (Hrsg.), Demenz als sozialpolitische Herausforderung: Bestandsaufnahme und Perspektiven der Versorgung Demenzkranker in Brandenburg, Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung 1, Potsdam, 2002, S. 10.

⁷⁸ MINISTERIUM FÜR ARBEIT, SOZIALES, GESUNDHEIT UND FRAUEN DES LANDES BRANDENBURG (Hrsg.), a.a.O., S.10.

⁷⁹ MINISTERIUM FÜR ARBEIT, SOZIALES, GESUNDHEIT UND FRAUEN DES LANDES BRANDENBURG (Hrsg.), a.a.O., S.10.

4.2 Pflegeversicherung

Jede Demenz führt zwangsläufig zu Hilfsbedürftigkeit und damit zur Pflegebedürftigkeit.

Als Pflegebedürftig im Sinne des Pflegeversicherungsgesetzes (SGB XI §14) gelten:

„Personen, die wegen einer körperlichen, geistigen oder seelischen Krankheit oder Behinderung für die gewöhnlichen und regelmäßig Wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens auf Dauer, voraussichtlich für mindesten sechs Monats, in erheblichen oder höherem Maße (§15) der Hilfe bedürfen.“⁸⁰

Der Zeitaufwand, den ein Angehöriger oder eine sonstige Pflegeperson für die erforderlichen Leistungen der Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung benötigt, muss wöchentlich im Tagesdurchschnitt betragen:

- Pflegestufe I (erheblich Pflegebedürftige):
Mindestens 90 Minuten (davon 45 Minuten Grundpflege) Hilfebedarf täglich
- Pflegestufe II (Schwerpflegebedürftige):
Mindestens 3 Stunden (Grundpflege 2 Stunden), Hilfebedarf 3-mal täglich
- Pflegestufe III (Schwerstpflegebedürftige):
Mindestens 5 Stunden (Grundpflege 4 Stunden), Hilfebedarf rund um die Uhr, auch nachts

Die Pflegeversicherung deckt nicht alle Kosten, die durch eine Pflegebedürftigkeit bei einer bestehenden Demenz entstehen.

4.3 Pflege von Demenzkranken ist Angehörigenpflege

Aus den Eckdaten der Pflegestatistik von 1999 geht hervor, dass es 2,02 Mio. Pflegebedürftige (mit Pflegestufe) gibt, wovon 1,44 Mio., also 72% zu Hause versorgt werden. 28% der pflegebedürftigen Menschen leben in Heimen. Die Pflege zu Hause leisten Angehörige und Pflegedienste. Ausschließlich durch Angehörige werden 1,03 Mio. Menschen versorgt und betreut. Bei 415.000 Menschen, die pflegebedürftig waren, pflegte ein Pflegedienst.⁸¹

⁸⁰ KDA, a.a.O., S.71.

⁸¹ KDA, a.a.O., S.93.

Die Hauptlast der Pflege liegt auf den Schultern der Angehörigen, über 50% der Menschen erhalten Hilfe von Verwandten. Die Hauptpflegepersonen in Privathaushalten sind zu 20% Männer und zu 80% Frauen. Sind die Pflegebedürftigen zwischen 65 und 79 Jahre alt, sind die Hauptpflegepersonen zu 61% die Lebenspartner. Töchter sind bei 24% der Fälle die Hauptpflegeperson.

Bei den über 80jährigen Menschen sind die Töchter mit 44% am häufigsten vertreten, die Lebenspartner können nur noch zu 17% die Pflege leisten.

Prognosen für die Zukunft sind schwierig anzustellen. Zu bedenken ist aber, dass aufgrund der gesunkenen Geburtenzahlen nicht jedes Paar Kinder hat. Hohe Scheidungsraten und der Trend nicht mehr zu heiraten und serielle Beziehungen einzugehen, können die Bedeutung der Angehörigenpflege stark gefährden. Frauen im mittleren Lebensalter, die im Moment die Pflege übernehmen, sind berufstätig und vielleicht bringen sie nicht die gewohnte Bereitschaft auf, die Pflege zu übernehmen.⁸² Weitere Gründe liegen in der Mobilität, Angehörige leben selten in der direkten Nachbarschaft oder gar in einem Haus.

5. Möglichkeiten der Hilfe und Unterstützung

Wie bereits im Teil I, Kapitel 4.3 beschrieben handelt es sich bei der Pflege und Betreuung von demenzkranken Menschen, um eine Pflege durch Angehörige. Viele der Menschen leben allein, einige haben keine Angehörige, die sich um sie kümmern. In diesem Fall übernimmt eine gesetzliche Betreuerin die Aufgaben einer Betreuung. Die gesetzliche Betreuung umfasst dem Hilfebedarf angepasste Aufgabenbereiche. Einige Aufgabenbereiche sind z.B. Finanzen, Heilbehandlung, Aufenthalt, Behördenangelegenheiten.

Der überwiegende Teil der kranken Menschen ist zu Hause, so lange wie möglich. Im Laufe der letzten Jahre haben sich neben der klassischen Heimunterbringung weitere Möglichkeiten der ambulanten und teilstationären Versorgung und Betreuung ergeben.

⁸² GUTZMANN, H. / ZANK,S., a.a.O., S.149.

Im Folgenden wird die bestehende Landschaft von Betreuungseinrichtungen abgebildet. Leider ist es nicht so, dass es jedes Angebot zu jeder Zeit an jedem Ort gibt, es besteht ein örtlicher Unterschied.

Wie beschrieben lebt ein großer Teil der Menschen mit Demenz im häuslichen Umfeld und wird im ambulanten Rahmen von der Familie versorgt.

Zu dem ambulanten Versorgungsnetz gehören:

- medizinisch-pflegerische Hilfen
- sozial-pflegerische Hilfen
- hauswirtschaftliche Hilfen
- Beratung und Begleitung.

Ziel dieser Angebote ist es „Verwahrlosungstendenzen sowie Selbst- und Fremdgefährdung auf Seiten der Demenzkranken entgegen zu wirken, andererseits eine physische, psychische und emotionale Überforderung der Angehörigen zu vermeiden.“⁸³ Klie zählt verschiedene Elemente der ambulanten Hilfen für den betroffenen Menschen auf. An erster Stelle stehen natürlich Angehörige und andere Bezugspersonen, z.B. ehrenamtliche Helfer, gesetzliche Betreuer. Weitere Hilfen sind Selbsthilfegruppen, ambulante pflegerische Dienste, nichtärztliche Leistungserbringer (z.B. Ergotherapie, Krankengymnastik), Sozialpsychiatrische Dienste, Haus- und Fachärzte, Institutsambulanzen, Psychiatrische Kliniken, Gerontopsychiatrie, Beratungs- und Vermittlungsstellen (z.B. Koordinierungsstelle „Rund ums Alter“).

Die Tagespflege und teilstationäre Angebote sind in Deutschland verhältnismäßig wenig ausgebaut. Sie stellen jedoch eine hochwirksame Entlastung für die meist pflegenden weiblichen Angehörigen dar.

Die vollstationären Angebote versorgen meist die allein stehenden mittelschwer und schwerst demenzkranken Menschen. Viele vollstationäre Einrichtungen arbeiten seit Jahren an der Weiterentwicklung von Konzepten für Menschen mit Demenz. So sind in vielen Heimen spezielle Bereiche abgetrennt worden, die starre Architektur wurde versucht aufzulockern.

Die neuen Wohnmöglichkeiten, die in den letzten Jahren entstanden sind, werden im Teil I, Kapitel 6 genauer erläutert, da sie Schwerpunkt dieser Arbeit sind.

⁸³ KLIE, TH. (Hrsg.), Wohngruppen für Menschen mit Demenz, Hannover, 2002, S. 73.

An dieser Stelle zu erwähnen ist die Wortwahl, die sofort ins Auge fällt. War zuvor noch von versorgen, pflegen, behandelt werden, Stationen usw. die Rede, handelt es sich um den Begriff des Wohnens. Haus- und Wohngemeinschaften zeigen bereits mit ihrer Bezeichnung, wo der Schwerpunkt liegt. Wohnen, Haus, Häuslichkeit steht im Mittelpunkt, wohnen ist zunächst das Bedürfnis aller Menschen, die defizitorientierte Sichtweise und die Pflegebedürftigkeit treten damit in den Hintergrund.

6. Wohnen im Alter

Wohnen ist eines der elementarsten Bedürfnisse von Menschen und natürlich auch von alten Menschen. Ein an Demenz erkrankter Mensch bildet hierbei keine Ausnahme. An dieser Stelle wird die Maslowsche Bedürfnispyramide angeführt, um zu zeigen, wie elementar das Wohnen an sich ist.



Abb. Nr.5: Maslowsche Bedürfnispyramide⁸⁴

Dieses Modell stellt die Bedürfnisse des Menschen in fünf Ebenen dar, wobei der Mensch nur dann eine höhere Ebene erreicht, wenn die Bedürfnisse der darunter liegenden Ebenen erfüllt sind. Zum körperlichen Wohlbefinden zählen physiologische Bedürfnisse, wie Nahrung, Kleidung und Wohnung. Auch

⁸⁴ Abbildung Nr. 5 ist verfügbar im Internet unter: http://www.forum-seniorenarbeit.de/output/La1/373.34/373.40/tx/tx%7C373.474.1/__.html (10.02.2006)

ein an Demenz erkrankter Mensch braucht einen Ort zum Leben um sich sicher zu fühlen, seine sozialen Bedürfnisse wie Zugehörigkeit und Liebe zu empfinden und um sich dann geachtet zu wissen. Auch ein Mensch mit Demenz strebt nach der nächst höheren Ebene und letztendlich nach Selbstverwirklichung.

Die ökologischen Alternstheorien, fokussieren den alternden Menschen in seiner Umwelt. Zahlreiche Studien und Forschungsprojekte haben sich mit diesem Thema beschäftigt. Leider kann an dieser Stelle nicht noch weiter auf dieses Thema eingegangen werden.

6.1 Neue Wohnmöglichkeiten im Alter

In einigen europäischen Ländern sind alternative Wohnideen nicht neu, sie werden in Schweden, den Niederlanden, in Frankreich und der Schweiz seit Jahren praktiziert.⁸⁵ In den letzten 10 Jahren ist in Deutschland zu den typischen und herkömmlichen Wohnformen ein breites Spektrum an zusätzlichen Wohnformen für ältere und alte Menschen hinzugekommen. Die Wahlmöglichkeit bestand zuvor zwischen im Alter „zu Hause“ zu bleiben oder in eine Sonderform, wie das Heim zu ziehen. Verbessert haben sich die Möglichkeiten, die eigene Wohnung den besonderen Bedürfnissen im Alter anzupassen.

Die vielen neuen Wohnalternativen sind eher verwirrend:

- Altendorf
- Altenwohngemeinschaft
- Mehrgenerationenwohnen
- Pflegewohnen
- Pflegewohngruppen
- Unterstütztes Wohnen
- Siedlungsgemeinschaft
- Hausgemeinschaft
- Begleitetes Wohnen
- Service – Wohnen
- Integriertes Wohnen

Was sich genau hinter diesen Begriffen verbirgt, ist unklar und lässt sich nur im Einzelfall eruieren. Die Begriffe sind nicht rechtlich geschützt und entstammen oft dem Einfallsreichtum der Anbieter und Betreiber. Auch wird an den Begriffen nicht ersichtlich, ob es sich um eine stationäre Wohnform, also dem

⁸⁵ LEICHSENRING, K. (Hrsg.), Alternativen zum Heim, Die „Groupe Saumon“ und Innovative Projekte aus Europa, Bundesministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales, Wien, 1998.

Heim ähnlich, oder um eine ambulante in den eigenen „vier Wänden“ stattfindende Situation handelt. Auf eine Definition der einzelnen Wohnformen wäre nur ungenügend, und auch nicht von Dauer.

Von Bedeutung ist, dass sich das Wohnen im Alter zu einem Markt entwickelt hat. Aus den in dem Teil I, Kapitel 3.3 dargestellten demografischen Daten wird deutlich, dass nach neuen Wohnformen gesucht wird, werden muss, da nicht alle Menschen in den nächsten Jahrzehnten in Heimen leben können und wollen. Es werden neue Wege gesucht, für Menschen mit Demenz, alternativ zu stationären Versorgungsangeboten. Das moderne Verständnis von Gemeinwesen strebt nach einer kleinräumig organisierten Betreuung und Pflege.

„Pflege und Betreuung von Demenzkranken von den Keimen der totalen Institution zu befreien, dies ist Anliegen auch in der pflegewissenschaftlichen aber auch sozialarbeitswissenschaftlichen Diskussion.“⁸⁶

In den letzten Jahren wurden vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, der Bertelsmann-Stiftung und dem Kuratorium Deutsche Altershilfe eine Reihe von Modellprojekten gefördert, die neue Wohnmöglichkeiten entwickelt und ausprobiert haben, auch fanden Begleitforschungen statt.⁸⁷

Im nächsten Kapitel wird eine relativ neue Wohnform, die Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz vorgestellt.

6.2 Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz

Wie im Teil I, Kapitel 6.1 angeführt, strebt die aktuelle Diskussion und Entwicklung neuer Wohnformen nach Möglichkeiten einer kleinräumigen und deinstitutionalisierte Versorgung, auch von Menschen mit Demenz. Eine zentrale Bedeutung in der Unterstützung, Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz kommt den Umweltbedingungen, dem spezifischen Milieu und dem Leben in der Gemeinschaft zu. Es geht um den Alltag, das Wohnen und Leben sollte im Mittelpunkt stehen und nicht allein Hygiene- und Pflegestandards.

⁸⁶ KLIE, TH., a.a.O., S. 29.

⁸⁷ KREMER-PREIß, U. / STOLARZ, H., Neue Wohnkonzepte für das Alter und praktische Erfahrungen bei der Umsetzung – eine Bestandsanalyse-, Bertelsmann Stiftung, Gütersloh und Kuratorium deutsche Altershilfe (KDA), Köln, 2003.

Nicht nur medizinische Interventionen und Behandlungen prägen das Leben eines an Demenz erkrankten Menschen, sondern im besonderen Maße sind es die Verhaltensweisen von Bezugspersonen, die für den kranken Menschen förderlich sein können. Es geht immer auch um die sozialen Kontakte, die soziale Lebensweise und das soziale Wohnen. Die Wohngemeinschaften für an Demenz Erkrankte können dies bieten.

Wohngemeinschaften verlieren ihren Status als exotische Modellprojekte und entstehen in der ganzen Bundesrepublik. Diese wohngruppenorientierte Betreuungsform wird im Rahmen der ambulanten Versorgung praktiziert und ist damit klar von stationären Angeboten abzugrenzen, die dem Heimgesetz unterliegen. „Derzeit ist (...) bei allen beteiligten Akteuren des Gesundheits- und Sozialwesens eine große Unsicherheit zu konstatieren, wie solche Wohngemeinschaften einzuordnen sind.“⁸⁸ Die Unsicherheit bezieht sich vor allem auf die Frage „Heim oder nicht Heim“ und bewegt die Gemüter der Kostenträger und Heimaufsichtsbehörden.

In Wohngemeinschaften für an Demenz erkrankte Menschen lebt eine kleine Gruppe von Menschen mit Demenzen, die hilfe- und pflegebedürftig sind, zusammen in einem Haus oder in einer Wohnung. Jeder Bewohner hat einen eigenen Wohn- / Schlafbereich. Das Alltagsleben findet in Gemeinschaftsräumen statt und in der Küche. Die Betreuung wird stundenweise oder rund um die Uhr von Betreuungspersonal sichergestellt, das die Haushaltsführung übernimmt und die Organisation des Gruppenlebens unterstützt. Hinzu kommt ein ambulanter Pflegedienst (Sozialstation), welcher die individuellen Pflegeleistungen erbringt. Die notwendige Hilfe wird so organisiert, wie in einem privaten Haushalt auch. Die Bewohner haben den Status eines Mieters, der sich nach seiner Wahl Betreuungs- und Serviceleistungen dazukauf. Das Personal ist Gast.

Im Moment gibt es mehr als 200 Praxisbeispiele mit unterschiedlicher konzeptioneller Ausrichtung.⁸⁹ Sozialarbeiterinnen übernehmen in den Wohngemeinschaften nicht selbst die Aufgabe der sozialen Betreuung, sondern sind

⁸⁸ PAWLETKO, K., Betreute Wohngemeinschaften, 2005.

⁸⁹ KREMER-PREIß, U., Betreute Wohngemeinschaften für alte Menschen, Konzepte und Probleme bei der Umsetzung, in: Blätter der Wohlfahrtspflege, 1/2006, S. 9.

vorrangig für die Organisation, die Gewinnung von Angehörigen und Freiwilligen da.⁹⁰

In der fachlichen Diskussion wächst der Konsens über das Grundkonzept einer bedarfsgerechten Wohnalternative für ältere Menschen, die konkrete Umsetzung wird im Moment noch kontrovers diskutiert.⁹¹

Die Idee von Wohngemeinschaften scheint ganz einfach: Leben in der Gemeinschaft verspricht Einsamkeit vermeidbar und Abhängigkeiten erträglich und kompensierbar zu machen. Wohngemeinschaften stehen für Individualität, soziale Nähe und mehr Selbstbestimmung. Ambulante Wohngemeinschaften haben sich aus dem normalen Wohnen heraus entwickelt, werden mittlerweile häufig von Pflegediensten gegründet, da Angehörigeninitiativen fehlen.

Weitere Vorteile dieser Wohnmöglichkeit sind die Räumlichkeiten, welche stärker am privaten Wohnen ausgerichtet sind. Kleinere Gruppen fördern die soziale Überschaubarkeit, die Alltagsorientierung steht im Vordergrund. Menschen mit Demenz leben in weniger Anonymität, es ist mehr Bezug zum Personal gegeben. Der oft geforderte Milieu- und Quartiersbezug ist so leichter umsetzbar. Ein weiterer Vorteil ist der starke Biographiebezug, der durch Angehörigenarbeit gesichert ist. Die dezentrale Struktur fördert die Bedürfnisorientierung am Bewohner. Ein homogenes Demenzmilieu ermöglicht besondere Gestaltungsoptionen.⁹²

Kritiker meinen, dass die von Pflegediensten entwickelten und organisierten Wohngemeinschaften nur eine Variante traditioneller Versorgung darstellen. Nicht alle heutigen Wohngemeinschaften sind aus einer Angehörigen- oder Betroffeneninitiative heraus entstanden, wie die ersten Wohngemeinschaften für an Demenz erkrankte Menschen. Befürworter stellen das Know-how der Pflegedienste in den Vordergrund, ohne deren Engagement es kaum eine funktionierende Wohngemeinschaft geben würde.⁹³

Eine große Kontroverse gibt es darüber, ob selbstbestimmtes Wohnen in Wohngemeinschaften der Heimaufsicht unterliegen sollte, da eben viele der WGs von Pflegediensten initiiert werden und damit von einigen Fachleuten als „Miniheim“ gesehen werden. Das Heimgesetz ist zum einen Schutz für die

⁹⁰ KLIE, TH., a.a.O., S. 31.

⁹¹ KREMER-PREIß, U., a.a.O., S. 9.

⁹² KLIE, TH., a.a.O., S. 90.

⁹³ PAWLETKO, K., a.a.O.

Betroffenen, greift zum anderen massiv in den Wohnbereich ein. „Leider ist bei vielen neuen Projekten von Selbstbestimmtheit wenig zu spüren. Und so wird zu Recht eine lebhafte Diskussion über die Heimeigenschaft dieser Wohnformen geführt.“⁹⁴ Nach Pawletko plant das Familienministerium eine Öffnung des Heimgesetzes für Wohngruppen in einer Trägerschaft. Das Heimgesetz soll entsprechend angewendet und modifiziert werden. Damit wäre vor allem der Status des eigenen Haushalts für die Bewohner gefährdet.⁹⁵

Zu befürchten ist bei dem Zusammenspiel von Pflegedienst und an Demenz erkranktem Bewohner ein Interessenkonflikt. Betroffene können sich nicht allein wehren, müssen sich aber wehren können, da ihre Interessen nicht zwingend deckungsgleich mit denen des Pflegedienstes sind. Wer entscheidet über Tagesstruktur, Mahlzeiten, Gestaltung des Gemeinschaftsraumes und Angebote zu sozialer Betreuung? Jede Institution hat die Tendenz, sich „breit zu machen“, auch ein ambulanter Pflegedienst.⁹⁶

Ambulante Pflegedienste haben die Scheu von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen vor Heimen aufgegriffen und sich in die Angebotslandschaft durch Gründung von Wohngemeinschaft eingebracht.

Was ist nun, wenn der betroffene Mensch, der Mieter ist, nicht mehr von diesem Pflegedienst gepflegt werden möchte? Es besteht eine Gefahr in Abhängigkeit zu wohnen.

Klie zählt folgende negativen Aspekte von Wohngemeinschaften für demenzkranke Menschen, wenn sie allein von Angehörigen organisiert werden, auf. Die ökonomische Basis ist in von Angehörigen organisierten WGs labiler, da der finanzielle Hintergrund bei einer kleinen Gruppe von Menschen auch entsprechend klein ist. Personalressourcen sind begrenzt, damit kann die Dienstplangestaltung manchmal schwierig sein. Es besteht eine Notwendigkeit eines „Pflegestufenmix“, Krankheitsgrade sollten in Balance gehalten werden. Qualitätssicherung ist notwenig durch externe Begleitung. Möglicherweise muss im Finalstadium der Demenz ein Umzug erfolgen. Ein hoher Grad an Angehörigenunterstützung ist erforderlich.⁹⁷

⁹⁴ WENDTE, U., Selbst verwaltete Wohn- und Betreuungsgemeinschaften, Was eine ambulant betreute Wohngemeinschaft wirklich von einem Heim unterscheidet, in: Blätter der Wohlfahrtspflege, 1/2006, S. 11f.

⁹⁵ PAWLETKO, K., a.a.O.

⁹⁶ vgl. WENDTE, U., a.a.O., S. 12.

⁹⁷ KLIE, TH., a.a.O., S. 90.

Hier bieten Wohngemeinschaften, die von Pflegediensten organisiert werden, erhebliche Vorteile. Es besteht ein sicheres finanzielles Gefüge, meist steht genügend Personal zur Verfügung und es kann in der Regel bis zum Tod des Menschen in der Wohngemeinschaft gepflegt werden.

Die Finanzierung der Pflege und Betreuungsleistungen sind seit 1.9.2005 in Berlin neu geregelt worden. Es gelten seitdem für die Bewohner ambulant betreuter Wohngemeinschaften Tagespauschalen. Sie ersetzen die Abrechnung nach den Modulen / Leistungskomplexen Nr.1 bis 16 und werden von den ausführenden Pflegediensten mehrheitlich begrüßt.⁹⁸

Zusammenfassend lassen sich die Vorteile von Wohngemeinschaften für an Demenz erkrankte Menschen auf die Bewohner, die Mitarbeiter und die Gesellschaft wie folgt benennen:

1. Heimunterbringung wird vermieden.
2. Prävention durch den optimalen Erhalt alltagsweltlicher Kompetenzen.
3. Vermeidung von Psychopharmakamedikation. Der möglichst weitgehende Verzicht führt zu mehr Vitalität, und der Verringerung von Begleitsymptomen und zu weniger Krankenhausaufenthalten.
4. Burn-out bei eingesetztem Pflegepersonal wird vermieden. In Wohngemeinschaft herrscht ein deutlich niedrigerer Krankenstand bei den Mitarbeitern. Es wurde eine hohe Arbeitszufriedenheit und eine geringere Arbeitsaufgabe beobachtet.
5. Überforderung der pflegenden Angehörigen wird vermieden. Angehörige können sich nach ihren Ressourcen und Möglichkeiten in die Betreuung einbringen und müssen ihren Angehörigen nicht in ein Heim geben.

7. Zusammenfassung und Bezug zu den Thesen

Mit einer veränderten historischen Sichtweise, wie im Teil I, Kapitel 3.1 dargestellt, auf das Leben und Wohnen von psychisch kranken Menschen, veränderten sich auch die Behandlungsmöglichkeiten und Angebote für die

⁹⁸ FREUNDE ALTER MENSCHEN, Tagespauschalen für demenzkranke WG-Bewohner in Berlin eingeführt, 2005.

Betroffenen und ihrer Angehörigen. Die Entwicklung der Psychiatrie ist eng mit der Sicht auf Demenzerkrankungen verknüpft. Alte Menschen, die an Demenz leiden, werden nicht mehr als „verblödet“ oder „Altersschwachsinnig“ angesehen, sie werden als psychisch erkrankt wahrgenommen und ernst genommen, waren jedoch in den Zeiten der Weltkriege von unmenschlichen Umständen und Maßnahmen betroffen. Im Kontakt mit Angehörigen von Betroffenen wird diese Sichtweise eventuell mit tradierten Bildern von Demenz konfrontiert. Hier beginnt Behandlung, mit Aufklärung bei Betroffenen und Angehörigen.

Demenz nicht nur als Abbauprozess zu verstehen, der von Kompetenzverlust und Defiziten geprägt ist, ist das Anliegen der Personenzentrierten Sichtweise, die im Teil I, Kapitel 3.2 vorgestellt wurde. Ressourcen und Stärken bei dem Menschen zu entdecken und zu fördern ist Aufgabe von Klinischer Sozialarbeit, auch bei Menschen mit Demenz. Kitwoods Ansatz eignet sich also im besonderen Maße für die Klinische Sozialarbeit, die in der Praxis an vielen Schaltstellen, Beratungsstellen und Einrichtungen mit Menschen mit Demenzerkrankung arbeitet und in Kontakt kommt. Kitwood bezieht sich in seinen Forderungen nicht explizit auf Sozialarbeit, sondern mehr auf Pflege und Betreuung, Psychotherapie. Der Personenzentrierte Ansatz benötigt an diesem Punkt eine Erweiterung, eine deutlichere Sprache in Richtung der sozialen Arbeit als Profession.

Demenzen sind ein gesellschaftlich relevantes Thema, da die Alterung der Bevölkerung voran schreitet und der größte Risikofaktor für die Erkrankung Demenz das Alter selbst ist. Demzufolge werden zukünftig immer mehr Menschen von dieser Erkrankung betroffen sein, wie die Epidemiologische Entwicklung, im Teil I, Kapitel 3.3 beschrieben, zeigt. Klinische Sozialarbeit kann den Blick auf die Entwicklung und Durchführung präventiver Maßnahmen lenken.

Für die Klinische Sozialarbeit ist es wichtig, da sie vom bio-psychosozialen Krankheitsmodell ausgeht, sich in allen Bereichen auszukennen, da von ihr oft multidisziplinäre Arbeitszusammenhänge gefordert werden und zu einem ganzheitlichen Blick auf den Menschen auch diese Sicht gehört. Das Krankheitsbild, welches im Teil I, Kapitel 3.4 dargestellt wurde, zeigt die Symptome, Sozialarbeit arbeitet mit Menschen, die damit leben müssen, als

Betroffene oder Angehörige. So ist es wichtig nicht nur die Abfolge der Abbauprozesse zu kennen, sondern sich mit der sozialen Dimension der Auswirkungen für den Einzelnen auszukennen. Diesem Bereich widmet sich die Klinische Sozialarbeit.

Bei der vorliegenden Vielzahl von Ursachen der Demenz (Teil I, Kapitel 3.5) ist eine medizinische Diagnostik unbedingt notwendig. Es ist sinnvoll den Abbau von Fähigkeiten nicht nur als „Altersblödsinn“ abzutun, sondern einen Menschen mit zunehmenden sichtbaren Einschränkungen einem Mediziner vorzustellen. Sollten Sozialarbeiter in Kontakt zu Betroffenen kommen, ist beim Hausarzt oder beim Neurologen eine Diagnostik anzustreben. Für Sozialarbeiterinnen ist das Wissen um die verschiedenen Ursachen und die vielfältige Ausgestaltung der Demenzen von Bedeutung, um Betroffene adäquat beraten zu können und die „richtige Hilfe“ vermitteln zu können, damit diese den Alltag bewältigen können.

Klinische Sozialarbeit vertritt ein mehrschichtiges Verständnis davon, wie Erkrankungen entstehen. Dazu gehört die medizinisch-biologische Sichtweise, ebenso wie die psycho-soziale. Um Menschen, die von Demenzerkrankungen betroffen sind, entweder selbst oder deren Angehörige, beraten zu können, oder mit ihnen zu arbeiten, ist es notwendig, sich als Sozialarbeiterin auch mit dem aktuellen Forschungsstand und dem biologischen Wissen auseinanderzusetzen. Wissen fördert das eigene fachliche Verständnis zum Thema Demenz.

Zusammenfassend zu der Darstellung der Risikofaktoren für Demenz im Teil I, Kapitel 3.6 lässt sich sagen, dass auf der Grundlage der bisherigen Forschungsergebnisse dem psychosozialen Netzwerk, als auch abwechslungsreichen, selbstbestimmten Arbeitsbedingungen mit großer Wahrscheinlichkeit präventives Potential im Hinblick auf die Entstehung von Demenzerkrankungen zukommt. Es ist bei den heutigen Arbeitslosenzahlen und dem Abbau von Sozialleistungen ein beschleunigter Anstieg der Demenzerkrankungen zu befürchten.⁹⁹

Sozialarbeit kann auf verschiedenen Ebenen zur Prävention von Demenzen beitragen. Zu den sozialen Präventionsmaßnahmen zählt „Altern lernen“, sich damit zu beschäftigen, dass sich durch Altern Veränderungen ergeben und was sich im Alterungsprozess verändert. Der alternde Mensch

⁹⁹ vgl. SEIDLER, A., a.a.O. S.48

muss lernen, bei sich selbst wahrgenommene Alterungsprozesse zu akzeptieren und er muss unterscheiden, zwischen Einschränkungen und altersbedingtem Wandel.

Aus den aufgeführten Studien wird deutlich, dass es einen Zusammenhang zwischen Demenz und Bildungsniveau gibt. Daraus lässt sich eine Forderung ableiten, die Sozialarbeit schwerlich allein durchsetzen kann, aber ihren Teil auf Sozialpolitischer Ebene dazu beitragen kann. Es geht um die Erhöhung des Bildungsniveaus zum Aufbau von Reservekapazitäten (z.B. kognitives Training), welches den Eintritt einer Demenz verzögern kann.¹⁰⁰

Gutzmann und Zank zählen zu sozialer Sekundärprävention vor allem die Früherkennung und Frühdiagnostik. Frühe Anzeichen nicht zu negieren, sondern fachliche Hilfe in Anspruch zu nehmen, dabei kann vor allem Sozialarbeit helfen. Nach der Nutzung des diagnostischen Inventars, können psycho-soziale aktivierende Programme für Betroffene zum Handlungsfeld für Sozialarbeit werden. Beratung für Betroffene und Angehörige und ggf. Psychotherapie zählen auch zu sozialer Sekundärprävention, so Gutzmann und Zank. Gleichzeitig wird kritisiert, dass es zu wenig Therapeuten und ambulante Möglichkeiten gibt, betroffene Menschen angemessen zu beraten und zu betreuen.

Die tertiäre Prävention setzt bei der Behandlung manifester Begleiterkrankungen und bei der Verzögerung des Voranschreitens der Demenzerkrankung an. Es geht um die Lebensqualität der Betroffenen, die oft auch an Begleiterkrankungen wie Depression, paranoidem Erleben oder psychomotorischer Unruhe leiden. Damit wird das familiäre Umfeld, in denen die an Demenz erkrankten Menschen wohnen, zugleich stabilisiert.

Auf dem sozialen Gebiet bedeutet dies das Ausschöpfen er Interventionsspielräume, wie Tagesstruktur und Orientierungshilfen. Angehörige sollten systematisch einbezogen werden. Sozialarbeit kann hier beratend tätig werden, welche Möglichkeiten den Betroffenen offen stehen.¹⁰¹

Im Laufe der letzten Jahrzehnte haben sich einige Therapien entwickelt, die helfen wollen die Lebensqualität der Betroffenen und ihrer Angehörigen zu verbessern (siehe Teil I, Kapitel 3.8). Demenz spielt sich vor allem im Privatbereich ab, der soziale Bereich ist von dieser Erkrankung beeinflusst und mit betroffen. Eine Verbesserung der Bedingungen vor Ort ist das Ziel der Be-

¹⁰⁰ GUTZMANN, H. / ZANK, S., a.a.O., S. 195.

¹⁰¹ GUTZMANN, H. / ZANK,S., a.a.O., S. 195f.

handlungen. Klinische Sozialarbeit stellt den Menschen in seiner Umwelt in den Mittelpunkt, kann beraten zu den Möglichkeiten, die es gibt und selbst in der en Behandlung der an Demenz erkrankten Menschen tätig werden.

Die soziale Dimension von Demenz bezieht sich auf das Erleben der Veränderungen bei sich selbst und bei den Angehörigen. Eine Erkrankung kann nicht nur medizinisch betrachtet werden, sondern hat auch immer Auswirkungen auf die soziale Umgebung, die sozialen Beziehungen, wie im Teil I, Kapitel 3.9 dargestellt.

Von großer Bedeutung ist die fachliche Auseinandersetzung mit den vorhandenen therapeutischen Möglichkeiten. Auch einem Demenzkranken sollten die Therapien zugänglich sein. Therapie und Behandlung haben immer die individuelle Verbesserung der Lebensqualität im Auge. Damit geht es nicht nur dem Betroffenen selbst, sondern auch seinen Angehörigen besser. Sozialarbeit kann hier wieder eine beratende Funktion einnehmen und muss sich dazu mit den derzeit angebotenen Behandlungsmöglichkeiten auskennen.

Die Erkrankung Demenz nur medizinisch zu betrachten, hieße, das Erleben der Betroffenen und Angehörigen auszublenden. Die soziale Sichtweise ermöglicht ein Einstellen auf die Lebenswelt der Betroffenen, die gesellschaftliche und sozialpolitische Dimension.

Inwieweit die soziale Sichtweise auf das Thema Demenz bereits erfolgt ist, lässt sich im Teil I, Kapitel 5 nachvollziehen, in dem die Möglichkeiten der Hilfe und Unterstützung dargestellt wurden. Wohnen und Unterstützungsmöglichkeiten durch ambulante, teilstationäre und stationäre Angebote nimmt den Menschen wahr und bietet Hilfe an, um die Lebensqualität zu verbessern und Betroffene und Angehörige zu entlasten. Wohnen als soziale Lebenswelt ist bereits aufgegriffen worden, von den im sozialen und pflegerischen Bereich Tätigen.

Aus diesen in der Zusammenfassung dargestellten Gesichtspunkten ergibt sich die Notwendigkeit die soziale Dimension stärker in den Vordergrund zu rücken. Auch wird deutlich, wenn man das Leben mit Demenz und die Auswirkungen auf die Lebensmöglichkeiten betrachtet, das dem Wohnen eine besondere Bedeutung innerhalb der sozialen Dimensionen zukommt. Die Wechselwirkung zwischen Demenz und Wohnen kann sich positiv und auch

negativ auf ein Leben mit Demenz auswirken.

TEIL II – EMPIRISCHER TEIL

1. Forschungsdesign

Wenn ein Angehöriger an Demenz erkrankt, ist dies ein schmerzliches und tief eingreifendes Erlebnis für den Betroffenen und die Angehörigen. Wie viele andere Gegenstandsbereiche Sozialer Arbeit ist dies ein Forschungsgebiet, das persönliche und private Bereiche berührt. An die Zusammenhänge zwischen persönlicher Biographie, Krankheitserfahrung und dadurch bedingter Wohnorts- und Lebensortwechsel, ihrem Erleben und der Verarbeitung hat sich die Forscherin methodisch mit qualitativen, halbstrukturierten Verfahren genähert.¹⁰²

1.1 Methodisches Vorgehen - Interviews mit Angehörigen und Betreuern

1.1.1 Das Problemzentrierte Interview

Um die spezifischen und subjektiven Erlebens- und Wahrnehmungsweisen von sozialer Realität zu erfassen, ist es wichtig, sich auf „the actor's point of view“¹⁰³ einzulassen. „Im qualitativen Forschungsspektrum sozialwissenschaftlicher Methoden spielt der verbale Zugang über Interviews daher eine besondere Rolle.“¹⁰⁴ Mittlerweile gibt es eine ganze Reihe von qualitativen Interviewtechniken, die unter den verschiedensten Bezeichnungen existieren.

Das Problemzentrierte Interview ist ein Beispiel für ein halbstrukturiertes und flexibles Erhebungsinstrument. Diese Interviewform fasst nach Mayring alle Formen der offenen und halbstrukturierten Befragungen zusammen. Das Problemzentrierte Interview wählt den sprachlichen Zugang, um die interessierenden Fragestellungen auf dem Hintergrund subjektiver Bedeutungen, vom Subjekt selbst formuliert, zu eruieren. Eine Voraussetzung dafür ist eine bestehende Vertrauensbeziehung. Die Forschung setzt an konkreten gesellschaftlichen Fragen und Problemen an. Die Interviewten

¹⁰² vgl. GAHLEITNER, S. B. et.al., Einführung in das Methodenspektrum sozialwissenschaftlicher Forschung, Uckerland, 2005, S. 42.

¹⁰³ GAHLEITNER, S. et al., a.a.O., S.42.

¹⁰⁴ GAHLEITNER, S. et al., a.a.O., S.42.

werden durch bestimmte Fragestellungen gelenkt und sollen offen, ohne Vorgabe der Antworten reagieren.¹⁰⁵

Die Vorteile dieser Methode sind:

- die Interviewerin kann überprüfen, ob man von der Befragten verstanden wurde
- die Befragten können ihre ganz subjektiven Deutungen und Perspektiven offen legen
- die Befragten sind durch diese Interviewsituation meist auch ehrlicher, reflektierter, genauer und offener als bei einem Fragebogen, oder bei geschlossenen Umfragetechniken.¹⁰⁶

Der Ablauf des Problemzentrierten Interviews beginnt immer mit der Formulierung des Problems, aus welchem die Aspekte für den Leitfaden zusammengestellt werden. Es folgt die Leitfadenerprobung und die konkrete Interviewdurchführung. Das Interview wird aufgezeichnet. Selbstverständlich muss für die Aufzeichnung das Einverständnis des Befragten eingeholt werden. Ein Muster der schriftlichen Vereinbarung ist dem Anhang C beigefügt.

Für diese Forschungsarbeit eignete sich das Problemzentrierte Interview aufgrund der beschriebenen Vorteile und durch die teilweise Standardisierung durch den Leitfaden.

1.1.2 Theoretisches Sampling – Zugang zum Feld

In der qualitativen Forschung wird der Forschungsprozess möglichst prozessual gestaltet, ganz im Gegensatz zum quantitativen Vorgehen. Die Auswahl der UntersuchungsteilnehmerInnen erfolgt daher nach anderen Gesetzen, als die statistische Stichprobe und wird als Sampling bezeichnet.

Das Datenmaterial sollte möglichst reichhaltig sein, „dabei ist auf die für die Fragestellung relevante Reichweite zu achten“¹⁰⁷. Die Auswahl der UntersuchungsteilnehmerInnen ist abhängig von theoretischen und gegenstandsbezogenen Überlegungen. Dabei wird eine schrittweise Auswahl bis zur theoretischen Sättigung vorgenommen. Die theoretische Sättigung gilt als

¹⁰⁵ vgl. MAYRING, P., a.a.O., S. 45f.

¹⁰⁶ vgl. MAYRING, P., a.a.O., S. 47.

¹⁰⁷ GAHLEITNER, S. u.a., a.a.O., S. 22.

erreicht, wenn weitere Befragte den bisherigen Kenntnissen keine wesentlichen weiteren Erkenntnisse mehr zuführen würden.¹⁰⁸

Das theoretische Sampling konnte nicht in aller Konsequenz durchgeführt werden, um eine gewisse Sättigung zu erreichen, wurde der Kreis der zu befragenden Personen von den Angehörigen auf die gesetzlichen Betreuerinnen ausgeweitet. Betreuerinnen haben möglicherweise andere Beweggründe und Wege eine Betreute in eine Wohngemeinschaft ziehen zu lassen, als Angehörige.

Nachdem die Fragestellung dieser Arbeit feststand und auch die relevanten Personengruppen, stellte sich die Frage, wie der Zugang zu den Angehörigen und den Betreuern geschaffen werden könnte, nur indirekt. Die Forschungsidee kommt aus der Praxis. Aus meinen beruflichen Bezügen heraus hat sich die Forschungsfrage entwickelt. Im konkreten ist dies meine Mitarbeit im Gerontopsychiatrisch-Geriatrischen Verbund Marzahn-Hellersdorf als Vertreterin meines Trägers, der dort Mitglied ist. Demzufolge war es nicht schwer kooperierende Pflegedienste, welche auch in Wohngemeinschaften tätig sind, zu finden. Alle in der Trägerkonferenz des Verbundes angeprochenen Teilnehmer wollten bei der Kontaktstiftung zwischen den Angehörigen und der Forscherin behilflich sein. So wurde zum Beispiel mein Anliegen in einem Angehörigentreffen vorgetragen.

Bestimmte Auswahlkriterien waren jedoch nötig, um Interviewpartner einzuzgrenzen.

Auswahlkriterien waren:

- Eine Angehörige oder eine / mehrere Betreute wohnen in einer Wohngemeinschaft für an Demenz erkrankte Menschen im Bezirk Marzahn-Hellersdorf
- die Angehörigen / Betreuerin war an der Entscheidung und an dem Umzug beteiligt.

Es wurde ein Anschreiben (Anhang A) an die potentiellen Interviewpartner erstellt, welches das Forschungsanliegen erläuterte. So sollte ein Interesse geweckt werden und aufgrund der Informationen die Möglichkeit geschaffen werden, sich einen ersten Eindruck von der Forscherin machen zu

¹⁰⁸ GAHLEITNER, S. u.a., a.a.O., S. 23.

können. Das Schreiben wurde über die kooperierenden Wohngemeinschaften an die Angehörigen verteilt, bzw. in den Wohngemeinschaften ausgelegt. Mitarbeiterinnen der Pflegedienste sprachen gezielt Angehörige an und halfen bei der Terminvereinbarung.

Der Nachteil an diesem Zugang ist, dass nicht ausgeschlossen werden kann, dass durch den Einbezug der Pflegedienste eine positive Vorauswahl der Angehörigen erfolgt. Eine direkte Ansprache über den Brief allein hätte wahrscheinlich nicht ausgereicht, die Nützlichkeit der Informanten hatte Vorrang. Die Vorauswahl der Mitarbeiterinnen des ambulanten Pflegedienstes ermöglichte, dass Informanten benannt wurden, deren potentielle Bereitschaft für ein Interview als hoch eingeschätzt wurde.

Insgesamt wurden drei ambulante Pflegedienste direkt von der Forscherin angesprochen, alle drei sind Mitglied im Gerontopsychiatrisch-Geriatrischen Verbund des Bezirks Marzahn-Hellersdorf. Alle Pflegedienste betreuen mehrere Wohngemeinschaften, zwei Pflegedienste ausschließlich im untersuchten Bezirk, ein Pflegedienst auch in anderen Berliner Bezirken.

Es konnten ausschließlich Frauen befragt werden. Darunter waren eine Enkeltochter und ihre Mutter (Interview 1) und zwei Töchter (Interview 2 und Interview 4). Eine Betreuerin arbeitete in Berlin Marzahn-Hellersdorf (Interview 3) und eine andere Betreuerin (Interview 5) lebte und arbeitete in Berlin Friedrichshain-Kreuzberg. Die Befragten stammten zum Teil aus der ehemaligen DDR oder der BRD. Die Angehörigen lebten alle nicht mit den erkrankten Menschen zusammen. Ehepartner von an Demenz erkrankten Menschen konnten nicht erreicht und befragt werden.

1.1.3 Der Interviewleitfaden

An erster Stelle stand die Formulierung und Analyse des Problems, darauf baut sich eine Leitfadenkonstruktion auf, die einzelne Thematiken in vernünftiger Reihenfolge enthält. Dieser Gesprächsleitfaden ist als Orientierungsrahmen für die Befragung zu sehen. Die einzelnen, thematischen Felder bilden den gesamten Problembereich der Forschung ab.

Eine grobe Strukturierung der interessierenden Themen entstand im ersten Schritt:

- Wie sah die Situation zu Hause aus? Welche Gründe führten zu einer Aufgabe der Pflege durch Angehörige?
- Wo und wie haben sie von einer Wohngemeinschaft erfahren?
- Von wem und wie wurden sie beraten?
- Welche Gründe haben dazu geführt, sich für eine Wohngemeinschaft zu entscheiden?
- Wie haben sie die Beratung erlebt?

1.1.4 Durchführung der Interviews

Die nun folgende Interviewdurchführung griff auf drei verschiedene Frageformen zurück. Für einen allgemeinen Einstieg wurden so genannte Sondierungsfragen benutzt, mit denen auch geklärt werden soll, ob der Interviewte von dem Thema betroffen ist. Eine zentrale Rolle nehmen die Leitfadenfragen ein, die wesentliche Themenaspekte in ihren Fragestellungen enthielten. Ad-hoc-Fragen wurden benutzt, wenn im Interview auf Aspekte gestoßen wurde, die im Leitfaden nicht verzeichnet sind. Sie stellen spontane Frageformulierungen der Interviewerin dar, die wichtige Aspekte für die Fragestellung aufgreifen oder für den Erhalt des Gesprächsfadens bedeutend waren.

Es wurden insgesamt drei Interviews mit Angehörigen von Demenzkranken Menschen, die in einer Wohngemeinschaft leben, durchgeführt. In zwei weiteren Interviews wurden gesetzliche Betreuerinnen befragt, die jeweils mehrere Betreute in Wohngemeinschaften für an Demenz erkrankte Menschen hatten und an dem Umzug und der Entscheidung für einen Umzug beteiligt waren. Die Interviews fanden, je nach Wunsch der Befragten, bei ihnen zu Hause, im Büro oder in der Dienststelle der Forscherin statt. Auch konnte zeitlich auf die Wünsche der Befragten eingegangen werden. Beides erwies sich als Vorteil und verstärkte die Bereitschaft sich der Forscherin zu öffnen. Vor Beginn der Befragung wurden die Modalitäten erklärt, offene Fragen beantwortet und eine Datenschutzvereinbarung abgeschlossen (siehe Anhang C).

Die Erfahrungen der Forscherin mit dem Interviewleitfaden und dem Interview wurden anschließend auf einem Protokollbogen (siehe Anhang D)

festgehalten. So konnte die Forscherin das Interview reflektieren. Die ersten Fragen zur häuslichen Situation konnten von den Befragten schnell und ohne Schwierigkeiten beantwortet werden. Auch wie der Weg in die WG gefunden wurde, bereitete keine Probleme. Schwieriger war für die Befragten über die erlebte Beratung zu sprechen und subjektive Theorien zu formulieren. Hierbei versuchte die Forscherin den Fragebogen im Feld optimiert auf die Interviewten anzuwenden.

1.1.5 Auswertung der Interviews – Strukturierende Inhaltsanalyse

Grundlage der Auswertung waren die von der digitalen Aufnahme selbst von der Forscherin transkribierten Interviews. Anschließend wurde die Aufnahme (entsprechend der Datenschutzvereinbarung Anhang C) gelöscht. Der Text wurde vollständig transkribiert, wobei Textpassagen, die nicht zum Thema gehörten, ausgespart wurden. Dies wurde im Transkript entsprechend vermerkt. Es wurde darauf verzichtet die Pausen oder emotionelle Regungen während des Erzählens zu transkribieren.

Die Auswertungsmethodik der strukturierenden Inhaltsanalyse wurde von Mayring entwickelt und für diese Masterarbeit aus Gahleitner u.a. entnommen.¹⁰⁹ Mayring beschreibt die Vorteile der teilweisen Standardisierung bezüglich der Auswertung wie folgt:

„Denn diese Standardisierung erleichtert die Vergleichbarkeit mehrerer Interviews. Das Material aus vielen Gesprächen kann auf die jeweiligen Leitfadenfragen bezogen werden und sehr leicht ausgewertet werden. Und durch die größeren Fallzahlen lassen sich die Ergebnisse viel leichter verallgemeinern.“¹¹⁰

In der Literatur findet sich ein Ablaufmodell, an welches sich die Forscherin während der Auswertung gehalten hat.¹¹¹

1. Bestimmung der Strukturdimensionen in Form eines Kategoriensystems
2. Formulierung von Kodierregeln mit Ankerbeispielen zu den Kategorien

¹⁰⁹ GAHLEITNER, S. et al., a.a.O., S. 58f.

¹¹⁰ MAYRING, P., a.a.O., S. 49.

¹¹¹ vgl. GAHLEITNER, S. et al., a.a.O., S. 59.

3. Materialdurchlauf: Fundstellenbezeichnung – induktive Kategorien?
4. Materialdurchlauf: Extraktion und Bearbeitung der Fundstellen (vergleichende Systematisierung)
5. Überprüfung am Ausgangsmaterial, eventuell neuer Materialdurchlauf
6. Ergebnisaufbereitung

Der erste Auswertungsschritt bestand im paraphrasieren der Transkripte aller Interviews. Es wurden Paraphrasen gebildet, die die Kernbotschaft der Befragten in den eigenen Worten der Forscherin beinhalten. Beim Paraphrasieren soll nicht ge- oder beurteilt werden und es sollte vom Ausdruck her in etwa die gleiche Gefühlebene getroffen werden. Im nächsten Schritt wurden Kategorien gebildet, die dann begrifflich geklärt wurden. Ab diesem Zeitpunkt wurde in einer Forschergruppe gearbeitet, um die qualitative Auswertung zu reflektieren.

Passend zu dem Kategoriensystem wurden Ankerbeispiele im transkribierten Text gesucht und zugeordnet. Am Ende dieses Prozesses entstand eine Tabelle, die die Kategorien, die zugehörige Definition und jeweils Ankerbeispiel(e) enthält.

1.1.6 Ergebnisaufbereitung

Zur Ergebnisdarstellung, die diesem methodischen Kapitel folgt, wurden alle Interviews herangezogen, wobei die Interviews mit den Angehörigen den Schwerpunkt bilden. Die beiden Interviews, die mit den gesetzlichen Betreuerinnen geführt wurden, werden gesondert dargestellt, da sie etwas anders aufgebaut waren, als die Angehörigengespräche.

Das Kategoriensystem ist aus allen geführten Interviews entwickelt worden. Anschließend wird sich auf die Interviews mit den Angehörigen von Demenzkranken Menschen bezogen und einleitend Einzelportraits auf Grundlage der Kategorien 1-4 beschrieben. Diese Kategorien umfassen das „Leben vor der Wohngemeinschaft für Demenzkranke“.

Zu den Ergebnissen der Kategorien 5-8 aus den Interviews 1, 2 und 4

erfolgt eine vergleichende Systematisierung. Die Regelgeleitetheit als Gütekriterium qualitativer Forschung ist Mayring besonders wichtig, dies bedeutet für ihn eine systematische Bearbeitung des Materials. Dieses Vorgehen wird von anderen qualitativ vorgehenden Forschern kritisch gesehen, da die Offenheit und Flexibilität teilweise reduziert wird.¹¹²

Bei der vergleichenden Systematisierung wird versucht Typen herauszufiltern, mit dem Ziel kollektive Handlungsmuster zu entdecken.¹¹³

1.2 Methodisches Vorgehen - Datenanalyse

Für das Kapitel 3 war es notwendig vorliegendes Datenmaterial zur Bevölkerungsstruktur des Bezirkes Marzahn-Hellersdorf zu analysieren. Dabei wurde das Material zu den für diese Forschungsarbeit wichtigen Gesichtspunkten untersucht. In erster Linie bezog sich die Analyse auf Informationen zu älteren Menschen im Bezirk und die zukünftige anzunehmende Entwicklung der Bevölkerungszahlen. Dabei wurde deutlich, dass es sinnvoll ist die Geschichte dieses einst jungen Bezirkes kurz darzustellen, da die historische Entwicklung einige Besonderheiten aufweist, die im Bezug zu dem heutigen Entstehen von Wohngemeinschaften stehen könnten.

Weiteres Datenmaterial wurde für die Bestandsanalyse der Wohngemeinschaften benötigt. Hierbei wurde sogenannte „Grauliteratur“ herangezogen, die von der örtlichen Koordinierungsstelle „Rund um's Alter“ für diese Arbeit zur Verfügung gestellt wurde. Die Auswertung des Materials folgt den Kriterien der Literaturanalyse, wie sie im Teil I, Kapitel 1 beschrieben wurde.

1.3 Methodisches Vorgehen - Expertengespräche

Als weitere Erhebungsform wurden Expertengespräche durchgeführt. Sie stellen eine spezielle Anwendungsform der Leitfaden-Interviews dar. Die Befragte interessierte dabei weniger als ganze Person, vielmehr als Expertin für ein bestimmtes Handlungsfeld, als Repräsentant einer Gruppe.

¹¹² Vgl. Lamnek, S., qualitative Sozialforschung, Lehrbuch, Weinheim, Basel, 2005, S. 147.

¹¹³ Vgl. Lamnek, S., a.a.O., S. 368.

Es wurden 2 Gespräche geführt.

Eine Gesprächspartnerin ist Sozialarbeiterin und arbeitet bei einem ambulanten Pflegedienst, der auch in Wohngemeinschaften pflegt.

Hier waren die Schwerpunkte:

- Orientierung auf dem Arbeitsgebiet Sozialarbeit in einem Pflegedienst,
- Gewinnung von Interviewpartnern für die Angehörigeninterviews
- Finanzierung und Organisation der Wohngemeinschaften für demenziell erkrankte Menschen.

Das zweite Expertengespräch wurde mit Mitarbeitern der Plan- und Leitstelle Gesundheit und Wirtschaft des Berliner Bezirkes Marzahn-Hellersdorf geführt. Dabei handelte es sich um den Altenplaner und die Psychiatriekoordinatorin des Bezirks. Beide wußten frühzeitig um die Forschungsarbeit und wollten gern gemeinsam mit der Forscherin die offenen Fragen diskutieren.

In dem Gespräch wurden Daten erfragt, die sich darauf beziehen, wieviele Wohngemeinschaften es im Bezirk gibt. Zum anderen wurde erfragt, inwieweit es Möglichkeiten bezirklicher Steuerung der Entstehung und Belegung der Wohnform gibt.

Die Expertengespräche wurden ohne Tonaufnahme durchgeführt. In der Vorbereitung hat sich die Forscherin Fragen überlegt, die sie mit den Experten besprechen und klären wollte. Anschließend wurde von der Forscherin ein Gedächtnisprotokoll geführt, bzw. die Hinweise auf die bevorstehende Entwicklung des Forschungsvorhabens direkt in die Überlegungen eingebaut und umgesetzt. Das Gedächtnisprotokoll diente als Informations- und Datenquelle.

2. Darstellung der Ergebnisse aus den Interviews mit Angehörigen und Betreuerinnen

Im Folgenden werden die Ergebnisse der geführten Interviews mit Angehörigen und Betreuerinnen dargestellt. Im Auswertungsprozess wurde ein Kategoriesystem entwickelt, welches zunächst vorgestellt wird. Die weitere Darstellung der Ergebnisse orientiert sich an dem Kategoriesystem, welches sich im Anhang E findet.

2.1 Einzelportrait Frau B. - Interview 1

Frau B. wurde im Interview von ihrer Tochter und Enkeltochter beschrieben.

Frau B. wird als starke Persönlichkeit beschrieben, die eine Zeit lang ihre drei Kinder allein groß gezogen hat: „... sie hat immer allein für sich gesorgt, sie hat auch die Zeit über, wo sie mit ihren drei Kindern alleine war, also sie war eine sehr resolute und autarke Frau...“.¹¹⁴ Die befragten Familienmitglieder berichten von einer engen Bindung zu Frau B.: „...ich zum Beispiel hab sone persönliche Bindung zu ihr, weil ich ohne sie nicht mehr leben würde...“.¹¹⁵

In ihrer Jugend war Frau B. aufgrund eines Epilepsieleidens in der Psychiatrie, litt an einem Tumor im Gehirn und war im Alter an Krebs erkrankt.

Frau B. lebte seit 1981 allein in einer kleinen Zwei-Raum-Wohnung in Berlin Marzahn-Hellersdorf.

Frau B. war 83 Jahre alt, als die Diagnose Demenz bei einer Notaufnahme in der Rettungsstelle des örtlichen Krankenhauses von einem Neurologen, welcher gerade Dienst hatte, gestellt wurde. Im Laufe der Zeit verschlechterte sich die Mobilität von Frau B., so dass sie zunehmend auf orthopädische Hilfsmittel und Hilfe im Haushalt angewiesen war. Auch verstärkten die Familienmitglieder ihre Hilfen für Frau B., sie kümmerten sich z.B. um Behördenangelegenheiten, Frau B. gab diese Bereiche an ihre Enkeltochter ab. Die Pflegestufe 1 wurde während eines Krankenhausaufenthaltes beantragt und auch bewilligt.

Die häusliche Situation gestaltete sich zunehmend schwieriger, da Frau B. häufig stürzte und es aufgrund von Unfällen im Haushalt zu zahlreichen Krankenhausaufenthalten kam. Frau B. wurde „...immer und immer wieder ins Krankenhaus eingeliefert...“.¹¹⁶ Die Angehörigen sorgten sich um Frau B., da sie körperlich und seelisch in eine schlechte Verfassung kam und die Hilfe der Familie nicht ausreichte.

Diese krisenhaften Situationen traten immer häufiger auf, worauf die Familie mit Interventionen reagierte, es wurde ein Notrufsystem installiert, Nachbarschaftshilfe in Anspruch genommen, der Pflegedienst gewechselt und

¹¹⁴ I1, Z. 50-52

¹¹⁵ I1, Z. 56-57

¹¹⁶ I1, Z. 8-9

die Pflege intensiviert, sowie über alternative Möglichkeiten nachgedacht. Eine Unterbringung in einem Pflegeheim kam nicht in Frage, da Frau B. festgelegt hatte: „....Punkt 1, sie lässt sich nicht fixieren, nie und nimmer nicht, und Punkt 2, wir mussten ihr versprechen, dass sie nicht ins Heim kommt, sonst nimmt sie sich nen Strick. Det war klipp und klar ihre Aussage.“.¹¹⁷

2.2 Einzelportrait Frau P. - Interview 2

Frau P. wurde von ihrer Tochter vorgestellt. Nach dem Tod des Ehemanns war Frau P. allein in der Wohnung im Berliner Bezirk Marzahn-Hellersdorf verblieben. Sie sei eine Frau gewesen, die die Unterstützung ihrer Angehörigen annahm: „...eigentlich ist sie sonst auch mehr son Mensch, der gelenkt wurde.“.¹¹⁸

Nach einem Schlaganfall seien bei Frau P. erste Veränderungen zu merken gewesen und sie ist zunehmend schlechter im Haushalt zurecht gekommen. Die gesundheitlichen Einbußen wurden dann jedoch von einer Neurologin im Alter von 83 Jahren als Demenz vom Alzheimer Typ diagnostiziert.

Die Angehörigen übernahmen immer mehr Aufgaben im Haushalt, sie beantragten eine Pflegestufe, um die Sozialstation mit der Pflege beauftragen zu können. Die Mobilität der erkrankten Frau nahm immer mehr ab: „...sie hat auch immer wenn man kam, egal welche Uhrzeit, lag sie auf der Couch, sie hat denn, diese einsamen Stunden, wenn noch kein Fernsehprogramm noch nicht so war, hat sie sich immer hingelegt. Sie hat immer gelegen.“.¹¹⁹ Eine Sozialstation, bei der die Befragte selbst als Hauspflegerin arbeitete, nahm den Dienst auf.

Starke Durchfälle konnten nicht zeitnah behandelt werden, da Frau P. vergaß, dass sie für die weitere Diagnostik Proben in einem Labor abgeben sollte: „...und denn habe ich was gesucht zufällig im Küchenschrank, da lagen dann denn diese Röhrchen, die man voll Stuhlgang im Labor abgeben soll und dazu eine Überweisung. Und na ja meine Mutter kam dann vom Arzt und denn

¹¹⁷ I1, Z. 201-204

¹¹⁸ I2, Z. 134-135

¹¹⁹ I2, Z. 148-151

ab in Schub und dann war es auch weg. Für sie. (...) Da hat die Ärztin auch gar nicht daran gedacht, dass meine Mutter gar nicht weiß, wo sie es hinbringen soll.“¹²⁰

Frau P. wird als hilflos beschrieben, wenn sie allein war. Aus Hilflosigkeit rief sie, wenn sie ihre Tochter nicht erreichte, die Feuerwehr an. Es kam zu Stürzen in der Wohnung. Am meisten machte die Einsamkeit der Betroffenen zu schaffen und lies sie verzweifeln: „Na ja und denn war se eben auch oft so verzweifelt das sie denn geweint hat und gesagt hat „wie geht des bloß weiter mit mir“ und „ich weiß ja, dass du arbeiten musst“ und (...) hat ja auch selbst gemerkt, dass sie eine Belastung wurde. Das hat sie selber noch irgendwie gemerkt.“.¹²¹

Die Tochter verbrachte viel Zeit bei ihrer Mutter und erlebte die zunehmende Pflegebedürftigkeit als Belastung: „...da war ich denn auch manchmal ziemlich verzweifelt und habe gedacht „Mein Gott ich habe ja auch noch ein eigenes Recht auf Leben. Nach der Arbeit.“.¹²²

2.3 Einzelportrait Frau A. - Interview 4

Frau A. sei ein launischer Mensch früher gewesen, so beschreibt die befragte Tochter ihre Mutter. „Also es muss sie sehr entlasten auch endlich keine Verantwortung mehr tragen zu müssen, ich glaube da hat sie nie besonders drauf gestanden, war ja immer meine Theorie...“¹²³, so die Tochter über das Wesen der Mutter.

In den Jahren vor der Demenzerkrankung lebte Frau A. mit einem Lebensgefährten außerhalb Berlins in einer Kleinstadt zusammen, welcher verstarb. Seitdem Frau A. allein lebte, wurde der in Berlin lebenden Tochter deutlich, welche gesundheitlichen Einschränkungen das Leben der Frau A. erschwerten. Da die Tochter nicht selbst für ihre Mutter sorgen konnte, wurde ein Pflegedienst und der fahrbare Mittagstisch eingesetzt und Nachbarschaftshilfe aktiviert. Besonders die psychischen Symptome beängstigten die Tochter, da die Mutter ihr erzählte: „... das sie dann auch plötzlich Leute auch in

¹²⁰ I2, Z. 60-66

¹²¹ I2, Z. 92-96

¹²² I2, Z. 256-258

¹²³ I4, Z. 201-204

der Wohnung drin hatte, eben oder für ihr Empfinden zu nahe an sich dran hatte, andererseits holte sie sich irgendwann auch mal einen wildfremden Kerl in die Bude. Ja es war schon irgendwie auch schwierig auszuhalten ...“.¹²⁴

Zur Diagnostik holte die Befragte ihre Mutter nach Berlin, um eine Gedächtnissprechstunde aufzusuchen.

Die Tochter übernahm die gerichtliche Betreuung und fing von Berlin aus an, nach einer geeigneten Unterbringungsmöglichkeit zu suchen, da sich die Befragte über den weiteren Verlauf der Erkrankung informiert hatte und eine weiter zunehmende Hilfebedürftigkeit abzusehen war.

2.4 Zusammenfassung der Falldarstellungen

Zusammenfassend ist den drei geführten Interviews zu entnehmen, dass die Angehörigen an Demenz erkrankt allein zu Hause lebten. Die Demenz und zusätzliche Erkrankungen machten Hilfeleistungen notwendig, die zum Teil von den Angehörigen durchgeführt wurden, oder mit dem wachsenden Bedarf der Betroffenen an Hilfe und Unterstützung durch Pflegedienste erbracht wurden. Zusätzliche andere Hilfen, wie Hausnotruf, Nachbarschaftshilfe und Fahrbarer Mittagstisch, wurden aktiviert. Die Diagnose Demenz wurde von unterschiedlichen Institutionen gestellt. Dies war in einem Fall die Hausärztin, die zum Facharzt für Neurologie / Psychiatrie vermittelte, in einem anderen Fall wurde die Diagnose von dem diensthabenden Arzt der Rettungsstelle eines Krankenhauses gestellt und im dritten Fall wurde eine Gedächtnissprechstunde aufgesucht, nachdem die Angehörige den Verdacht Demenz hatte.

Der Pflegebedarf war durch die Pflegeversicherung festgestellt worden und die finanziellen Mittel der Pflegeversicherung wurden für die Bezahlung professioneller Hilfe aufgewendet.

Alle drei Befragten berichteten von krisenhaften Zuständen. Es gab kritische Phasen, in denen medizinische Hilfe dringend angezeigt war. Dazu kamen Gefühle wie Verzweiflung und Hilflosigkeit. Diesen Krisen wurde mit Interventionen begegnet, dies wiederholte sich, bis aus Sicht der Angehörigen alle Möglichkeiten ausgeschöpft waren, um ein weiteres Wohnen in der eigenen Wohnung mit der Erkrankung Demenz zu gewährleisten.

¹²⁴ I4, Z. 35-38

„Für mich war eigentlich wichtig, es gibt nur die Möglichkeit sie in irgendwelche pflegenden Hände zu geben. Helfende pflegende Hände. Weil ich es als wichtig empfunden habe, dass sie nicht mehr unbeaufsichtigt bleibt. Früher hatte man den Verbund der Großfamilie (...). Aber wir hätten es räumlich nicht machen können.“¹²⁵

Wie die Angehörigen auf die Wohngemeinschaften für an Demenz erkrankte Menschen aufmerksam wurden und sich dafür entscheiden konnten, ihren kranken Verwandten dort hin zu geben, wird im Kapitel 2.6 und 2.7 dargestellt.

2.5 Ergebnisse zu Kategorie 1-4 aus den Betreuerinterviews

An dieser Stelle werden keine Einzelportraits vorgestellt, da die Betreuerinnen jeweils mehrere Menschen vorstellten und eine Übersichtlichkeit für den Leser gewährleistet werden soll. Es erfolgt eine Zusammenfassung der Ergebnisse, wobei auf die Unterschiede zu den zuvor vorgestellten Ergebnissen eingegangen werden soll, Zitate werden der Anschaulichkeit halber angeführt, sind jedoch als Beispiele zu verstehen und bilden nicht alle beschriebenen Menschen ab.

Die Betreuerinnen berichteten von insgesamt 6 Menschen, bei denen als Diagnosen nicht von Demenz zu sprechen ist, sondern von Erkrankungen, wie Korsakow-Syndrom, Alkoholmissbrauch, Alkoholabhängigkeit, Schizophrenie und schweres depressives Syndrom bei intellektueller Minderbegabung.

„....Jahrgang 50 (...) Es war auch keine reine Demenz, sondern die Anregung für die Betreuung, für die rechtliche Betreuung kam vom XX (Name Krankenhaus) da wurde als Diagnose, also „zur Aufnahme führte ein paranoid ausgestaltetes rezidivierendes depressives Syndrom schweren Grades, darüber hinaus liegt eine intellektuelle Minderbegabung, ein leichtes hirnorganisches Psychosyndrom und Diabetes Mellitus vor.“ So, diese Mitte 50jährige Frau wohnte alleine in einer Zwei-Raum-Wohnung, in der sie fast täglich ihr Ehemann, mit dem sie fast 30 Jahre verheiratet ist, aufsuchte.“¹²⁶

Die Menschen, von denen berichtet wurde, waren bereits über Jahre erkrankt und lebten allein, ein Ehepaar hatte sich aufgrund der Erkrankungen und der daraus resultierenden Probleme räumlich getrennt.

¹²⁵ I1, Z. 292-298

¹²⁶ I3, Z. 116-125

Bei allen Menschen wurde zuerst durch die Betreuerinnen versucht die eigene Wohnung zu erhalten, indem externe Dienste und Hilfen eingesetzt wurden. So pflegten zum Beispiel Hauskrankenpflegen in den Haushalten der Betreuten.

„Also, der hatte eine Ein-Zimmer-Wohnung. War schwer Alkoholkrank und vor allem hatte er hochgradig Korsakow, das heißt also massivste Gedächtnisverluste und da wurde eine Pflegestation eingesetzt, die kam drei Mal täglich. Die hat für ihn eingekauft, die hat ihn motiviert zur Körperpflege, die hat ihm kleine Mahlzeiten zubereitet, das lief auch ganz gut.“¹²⁷

Bei einem Fall, zog ein Betreuter von einem Pflegeheim in die Wohngemeinschaft.¹²⁸

Bei den anderen beschriebenen Lebensverläufen gab es krisenhafte Ereignisse, die die Betreuerinnen dazu veranlassten die Betreuten davon zu überzeugen, die Möglichkeit der Wohngemeinschaften für an Demenz Erkrankte zu überlegen und für sich als neues Zuhause anzunehmen.

„Es kam dann zu einem Streit, das heißt dieser betroffene Mann hat dann meinem Betreuten Vorwürfe gemacht, weil der hatte ja nun eine Anzeige anhängig und diesen gerichtlichen Beschluss und da hat er ihn geschlagen und zwar sehr stark. Mein Betreuter musste ins Krankenhaus, er hatte überall Prellungen, er hatte Schädelverletzungen, er hatte Gesichts-, Schädelverletzungen und war traumatisiert. Das war das Schlimmste.“¹²⁹

2.6 Zugangswege zu Wohngemeinschaften aus Sicht der Angehörigen und Betreuerinnen

Um sich für oder gegen eine Wohngemeinschaft für Demenzkranke zu entscheiden, bedarf es zuerst eines Wissens um die Existenz der Wohngemeinschaften. Wie kommt eine Angehörige oder Betreuerin nun zu dem Wissen, dass es diese Form der Wohnens und der Pflege überhaupt gibt? Die Wohngemeinschaften für an Demenz erkrankte Menschen werden im Berliner Bezirk Marzahn-Hellersdorf von ambulanten Pflegediensten initiiert (siehe Teil II, Kapitel 4.2).

¹²⁷ I5, Z. 17-21

¹²⁸ I3, Z. 300 f.

¹²⁹ I5, Z. 52-57

Ein Möglichkeit davon zu erfahren, dass es solche Wohngemeinschaften gibt, ist die Information des ambulant pflegenden Dienstes, welcher gerade eine Wohngemeinschaft eröffnet, an die Angehörigen und Betroffenen, so wie im Interview 1:

„Und dann sagten aber XX (Pflegedienst) sie hätten, oder Frau XX (Sozialarbeiterin Pflegedienst) vielmehr sagte, „wie finden sie denn die Idee, weil wir wollen eine Alters-WG aufmachen, es wäre doch eine der Möglichkeiten, Oma gut unterzubringen.“¹³⁰

Ähnlich beschreibt eine weitere Betreuerin, wie sie von den Wohngemeinschaften erfahren hat:

„Und da sie von der Pflegestation gepflegt wurde und die gerade dabei waren eine Senioren-WG zu eröffnen, haben wir gesagt, wenn schon ein Wohnungswechsel erforderlich ist, dann gleich noch neben der Absicherung der ordentlichen Versorgung, Körperpflege, Ernährung, Hauswirtschaft, dann gleich noch was gegen die Einsamkeit tun. Und da haben wir ihr vorgeschlagen, diese gerade im Entstehen begriffene WG zu besichtigen, ihr das Konzept nahe gebracht und sie hat sich darauf eingelassen.“¹³¹

Pflegedienste erleben die Unzulänglichkeit der Pflege bei manchen Betroffenen und hören die Wünsche der Angehörigen. Auf der Suche nach Bewohnern wurden bekannte erkrankte Menschen und ihre Angehörigen angesprochen.

- ➔ Pflegedienste, die Wohngemeinschaften eröffnen, suchen sich die jeweiligen Bewohner aus dem Pool der von ihnen gepflegten Menschen, bei denen ein Bedarf deutlich ist und unterbreiten den Betroffenen und Angehörigen ihr Angebot.

In dem zweiten Interview wurde ein anderer Weg benannt, der einen Zufall beschreibt.

„....und dann sagte meine Chefin auf einmal „Mensch dort in der XX(Straßenname) da machen die jetzt eine WG auf „guck dir den doch mal an!“. Und habe ich gemacht.“¹³²

Ein informeller Tipp eines Menschen, der um die Situation der Betroffenen und ihrer Angehörigen wusste, entscheidet über den Zugang zu dieser Form des Wohnens.

¹³⁰ I1, Z. 314-318

¹³¹ I3, Z. 47-54

¹³² I2, Z. 110-112

- ➔ Das Wissen umeinander verhilft zu einem Wissen über Hilfsmöglichkeiten.

Die dritte Angehörige (Interview 4) gab an, sich aktiv auf die Suche begeben zu haben. Es wurde zu Beginn eine Koordinierungsstelle „Rund ums Alter“ aufgesucht, um Adressen von Einrichtungen zu erhalten. Bei der Suche wurden verschiedene Einrichtungen besichtigt und abgewogen, welche in Frage kommen könnte.

„Also ich bin einfach auch gut an Adressen rangekommen und habe mir dann auch einige Einrichtungen angeguckt, also auch so ein bisschen, die nach anderen Konzepten gearbeitet haben, oder nach moderneren zum Teil, aber auch eben ganz klassische Heime, oder so Seniorenwohnheime, hab denn auch bei einem Besuch, wo meine Mutter hier war, irgendwie ein paar Sachen mit ihr abgeklappert ...“¹³³

Bei dieser Suche stieß die Angehörige auch auf die neue Wohnform der Wohngemeinschaften für an Demenz erkrankte Menschen.

- ➔ Eine unabhängige Beratungsstelle stellt Adressen zur Verfügung. Angehörige machen sich dann auf den Weg, um die für sie richtige Einrichtung zu finden.

Eine weitere Möglichkeit von der Möglichkeit der Wohngemeinschaften zu erfahren, ist die der Medien und persönlichen Ansprache. Eine Betreuerin beschreibt:

„...natürlich machen die auch Werbung für sich. Informieren mich telefonisch, oder schicken mir eine Broschüre zu. „Wir machen jetzt übrigens auch eine WG auf, Frau XX“ und so werde ich informiert.“¹³⁴

2.7 Entscheidungskriterien für eine Wohngemeinschaft für an Demenz erkrankte Menschen

Nach dem Wissen, dass es Wohngemeinschaften für an Demenz erkrankte Menschen gibt, gibt es Entscheidungskriterien, die die Entscheidung dafür oder dagegen beeinflusst und möglich macht.

¹³³ I4, Z. 46-52

¹³⁴ I5, Z. 187-189

Ein wichtiges Kriterium für eine Wohngemeinschaft ist vor allem, dass es sich bei dieser Wohnform nicht um ein Heim handelt. Wohngemeinschaften stehen für eine andere Wohnform, für Selbstbestimmung auch bei Demenz. Heim hingegen impliziert bei allen Befragten Fremdbestimmung, wenig Personal, unangenehme Atmosphäre und Unüberschaubarkeit aufgrund der Bauweise. Grundton bei allen Befragten war: In ein Heim möchte niemand selbst und auch nicht seine Angehörigen geben.

„Na ja denn bin ich auch mal in des Heim von der XX (Name des Betreibers) gewesen, hier in der XX (Straßenname) und hab mich nen bisschen kundig gemacht. Und da hab ich des so gesehen auf den Fluren. Also mir kam des alles so vor, dass die Leute da auch überlastet sind, viel Leute zu versorgen sind und wenig Personal und klar, da hatte jede Patientin ein eigenes Zimmer und das Bad war dann für zwei. Das geht ja immer noch. Pfleger sind ja wohl auch beim Waschen dann auch dabei, so sagte man mir das.“¹³⁵

Weiterhin war in den Familien bei zwei Befragten zuvor mit den Betroffenen über Wohnmöglichkeiten im Alter gesprochen worden, bzw. war der Standpunkt des alten Menschen den Angehörigen klar. In Interview 1 wurde dies wie folgt formuliert:

„....wir mussten ihr versprechen, dass sie nicht ins Heim kommt, sonst nimmt sie sich nen Strick. Det war klipp und klar ihre Aussage.“¹³⁶

Die Familienangehörigen, die befragt wurden, akzeptierten diesen Wunsch und waren aus diesem Grund froh, von dem Angebot der Wohngemeinschaften zu hören.

Eine Betreuerin äußerte sich zum Thema Heim ähnlich:

„Heime sind ja schon seit Jahrzehnten, schon zu DDR-Zeiten immer in der Diskussion. Und jeden den du fragst, Möchtest du später mal in ein Heim? Und keiner möchte das und dann gab es eben seit einigen Jahren diese Neuerscheinung WG für Demenzkranke wo man eben schon speziell auf deren Vergesslichkeit und so was eingeht und wo Rund-um-die-Uhr jemand da ist und wo du dich aber trotzdem noch so fühlen kannst, du wohnst in einer Wohnung, bist eben nicht in einem Heim, der Gedankengang klang schon ganz reizvoll.“¹³⁷

- ➔ Heime haben einen schlechten Ruf und die Ablehnung einer Heimunterbringung führt zu einer positiven Sicht auf alternative Wohnformen.

¹³⁵ I2, Z. 97-104

¹³⁶ I1, Z. 202-204

¹³⁷ I3, Z. 386-393

Bei allen Befragten wurde deutlich, dass ein weiteres Entscheidungskriterium für einen Umzug in eine Wohngemeinschaft darin begründet ist, dass zu Hause keine ausreichenden Hilfen mehr zur Verfügung gestellt werden können.

„...weil wir haben uns dann entschlossen, es ging nicht mehr zu Hause...“¹³⁸

„Ich bin so, dass ich meinen Betreuten immer die eigene Wohnung erhalten möchte, aber wenn ich merke, sie gefährden sich selber, dann ist bei mir auch der Punkt erreicht, dann kann ich ja gar nicht mehr anders, ich habe ja auch eine Verantwortung.“¹³⁹

- ➔ Trotz aller Interventionen können krisenhafte Zustände in der eigenen Wohnung nicht verhindert werden, bzw. treten vermehrt auf. Alle ambulanten Möglichkeiten sind ausgeschöpft.

Wie bereits angeführt bieten die Wohngemeinschaft einen hohen Grad an Selbstbestimmung auch bei Erkrankungen wie Demenz. Dies scheint ein weiteres wichtiges Kriterium zu sein, sich für eine Wohngemeinschaft entschließen zu können. In Interview 1 wurde dies beispielsweise folgendermaßen formuliert:

„Ja, das ist ein Grundsatz in ihrer Firma, den möchte sie auch beibehalten und es ist so, Punkt 1 zu der Fixierung und Punkt 2 zum eigenen Willen, wird ein eigener Wille geäußert, das ist auch eine Prämisse gewesen, warum wir gesagt haben, o.k. WG ist das Beste, was ihr passieren kann, zu sagen, wenn Oma eben, meint sie müsse nicht mit allen sechs Kaffee trinken, dann geht sie in ihr Zimmer Kaffee trinken.“¹⁴⁰

- ➔ Selbstbestimmtes Wohnen trotz der Erkrankung Demenz ist ein ausschlaggebendes Kriterium sich für eine Wohngemeinschaft zu entscheiden.

2.8 Wirksamkeit der neuen Lebensumgebung

In allen Interviews wurde ganz ausführlich und selbstverständlich von der Wirksamkeit der Wohngemeinschaften nach dem Einzug der Angehörigen gesprochen. Dabei wurde deutlich, dass auf Seiten der Angehörigen an dieser

¹³⁸ I1, Z. 4-5

¹³⁹ I5, Z. 170-175

¹⁴⁰ I1, Z. 397-402

Stelle ein besonderes Mitteilungsbedürfnis vorlag. Im Folgenden wird eine ganze Palette von Wirkfaktoren dargestellt, die nicht alle in allen Interviews angesprochen wurden, sich insgesamt aus allen durchgeführten Interviews ergeben.

Alle Angehörigen der Befragten lebten vor dem Umzug allein in ihren Wohnungen. Bei zwei Betroffenen war zuvor der Lebens-, Ehepartner verstorben. Wohngemeinschaften bieten ein Zusammenleben mit anderen Menschen. Gemeinschaft entsteht, wenn sich in dieser Gruppe ein Zusammengehörigkeitsgefühl entwickelt. Durch die ständige Präsenz der Betreuungs-, Pflegekräfte ist immer ein Ansprechpartner vor Ort. Angehörige bewerten das Erleben von Gemeinschaft statt Einsamkeit sehr positiv.

„...sind wir uns ziemlich klar darüber, dass sie dieses Gefühl der Gemeinschaft wieder hat. Die vielen Jahre, die sie ja eigentlich allein gelebt hat, hat sie gemerkt, das ihr immer was fehlt.“¹⁴¹

→ Wohngemeinschaften knüpfen an früher erlebte Gemeinschaft mit der eigenen Familie an und bieten das Gefühl nicht allein zu sein.

Durch gesunde Ernährung, da in allen Wohngemeinschaften, die über die Angehörigen befragt wurden, selbst und frisch gekocht wird, verbesserte sich das Körpergewicht.

„Was auch schön ist, es wird alles frisch gekocht.“¹⁴²

„Aber dass sie jetzt auf gesunde Ernährung wieder achten. Dass man gesehen hat, was regelmäßige und gute Kost, bei alten Menschen auch bewirken kann. Dass so ein zwei Kleidergrößen über zwei Monate wieder drauf sind.“¹⁴³

→ Wohngemeinschaften verbessern die körperliche Verfassung durch gesunde Nahrung.

Das konzeptionelle Vorhaben die Selbstbestimmung zu achten, die ein ausschlaggebender Punkt war, die Angehörigen dort einzuladen zu lassen, wird auch im alltäglichen Leben umgesetzt.

„Es ist ihr eigener Wille. Und des ist so toll, als wir beim Angehörigentreffen waren, dass man mal gehört hat, dass Oma auch mal nicht wollte. Dit ist für mich eigentlich noch viel mehr wert, diese Information, dass ich

¹⁴¹ I1, Z. 271-274

¹⁴² I2, Z. 286

¹⁴³ I1, Z. 464-467

weiß, sie hat noch ihren eigenen Willen. Dit ist mir sehr sehr wichtig. Diesen eigenen Willen haben. Dieses selbst bestimmte Leben.“¹⁴⁴

- ➔ Wohngemeinschaften bieten ein selbstbestimmtes Leben für Menschen mit Demenz

Individualität, in der Pflege und Betreuung von demenzkranken Menschen, also die Einzigartigkeit des Menschen beachtend und auf Besonderheiten eingehend, ist bei den Befragten sehr positiv konnotiert.

„Das macht keiner im Heim. Das ist das Persönliche.“¹⁴⁵

- ➔ Wohngemeinschaften pflegen und betreuen individuell und persönlich.

Emotionale und auch körperliche Zuneigung und Aufmerksamkeit in einem familiären Klima der Bewohner und Personal untereinander wirkt sich gut auf das Wohlbefinden der Bewohner aus.

„...einige Kolleginnen dort, die haben mittlerweile zur Oma ein sehr sehr persönliches Verhältnis. Die kuscheln sogar mit ihr und dit find ich super. Das braucht unsere Oma auch, dass sie mal in den Arm genommen wird...“¹⁴⁶

- ➔ Die positive Wirksamkeit wird von der emotionalen und körperlichen Zuneigung untereinander getragen.

Nach dem Einzug der Angehörigen in die Wohngemeinschaften wirkt die Wohngemeinschaft auch auf das Leben der Angehörigen, da diese von ihrer Sorge um die erkrankten Menschen befreit sind.

„Also, meine jüngste Tochter die hat das immer hautnah mitgekriegt, was abließ. Ich war einmal 10 Minuten bei ihr und war dann gleich wieder weg, da war ich denn auch manchmal ziemlich verzweifelt und habe gedacht „Mein Gott ich habe ja auch noch ein eigenes Recht auf Leben. Nach der Arbeit.“ (...) Des war eigentlich keine Frage, die Entscheidung war auch für mich.“¹⁴⁷

- ➔ Wohngemeinschaften entlasten durch die sichtbare Wirksamkeit auf die Bewohner die Angehörigen.

¹⁴⁴ I1, Z. 573-577

¹⁴⁵ I2, Z. 297

¹⁴⁶ I1, Z. 546-549

¹⁴⁷ I2, Z. 255-263

Der Kontakt zwischen den Angehörigen und den erkrankten Menschen hat sich verändert, zuvor war der Kontakt von Pflege, Verantwortung und Organisation geprägt, nun ist wieder ein Raum für die Begegnung zwischen den Familienmitgliedern geschaffen.

„Wo se zu meinem Geburtstag kamen, mein Mann hat sie abgeholt, frisch frisiert, die Nägel gemacht, was Nettess an, dann brachte se mir eine Flasche Sekt, schön eingewickelt und ne nette Karte, das hat die alles mit ihr gemacht. Die Pflegerin ist mit ihr gegangen und hat des eingekauft und.“¹⁴⁸

➔ Wohngemeinschaften wirken auf die Beziehung der Familienangehörigen, indem sie, durch zuvor erlebte Entlastung, eine neue Begegnung ermöglichen.

Durch die erlebten positiven Veränderungen bei den Betreuten, sprechen die Betreuerinnen davon, dass sie es als beruflichen Erfolg einschätzen, wenn sie die Wirksamkeit der Wohngemeinschaften bei ihren Betreuten mit erleben.

„....das sind so die Sternstunden in der Arbeit. Da merkte dann richtig, da hattest gemeinschaftlich mit anderen ne neue Lebensqualität herbeigeführt für denjenigen.“¹⁴⁹

➔ Betreuerinnen bewerten eine gute Unterbringung in einer Wohngemeinschaft des Betreuten als beruflichen Erfolg für sich.

Das Leben in einer Wohngemeinschaft wirkt sich auch auf die Persönlichkeit des erkrankten Menschen aus. Der Mensch, der zuvor zahlreichen Krisen ausgesetzt war und eine Besserung in der Wohngemeinschaft erfährt, ist in seiner Persönlichkeit gestärkt und dies wird für die Angehörigen sichtbar.

„Diese Form der WG hat aus unserer wirklich hilflosen Oma, wirklich wieder ein Persönchen gemacht.“¹⁵⁰

➔ Wohngemeinschaften können persönlichkeitsstärkend wirken.

Angehörige schätzen die Wirksamkeit der Wohngemeinschaften so hoch ein, dass sie davon sprechen, dass sie davon ausgehen, dass die Wohnform in gewisser Weise lebensverlängernd wirkt.

¹⁴⁸ I2, Z. 292-296

¹⁴⁹ I3, Z. 219-222

¹⁵⁰ I1, Z. 381-382

„Da hast du denn einfach auch so einen Unterschied gemerkt, wo sie sich wohl fühlt, heimisch fühlt, gut behandelt fühlt, dann geht's ihr auch besser, ist so. WG also lebensverlängernd...“¹⁵¹

➔ Wohngemeinschaften wirken lebensverlängernd.

Wohngemeinschaften werden von den Angehörigen nicht nur als ein Ort zum Leben sondern auch als Ort zum Sterben empfunden. Sie vermitteln mit ihrer Wirkung den Eindruck, dass es auch bei sich verschlechterndem Gesundheitszustand möglich ist, dort seinen Lebensabend zu beschließen.

„Diese Form der Alters-WG ist denke ich mal, für unsere Oma ideal ihren Lebensabend zu genießen. Bis zum Lebensende.“¹⁵²

➔ Wohngemeinschaften bieten einen Lebensort bis zum Lebensende.

Vor dem Einzug in die Wohngemeinschaft war durch die Erkrankung die Möglichkeit zur Körperhygiene und Körperpflege stark eingeschränkt. In der Wohnform wird von dem Personal und damit auch von den Bewohnern wieder, darauf Wert gelegt und die Bewohner zeigen sich in einer veränderten äußerlichen Erscheinung.

„Meine Mutter hat das erste Mal in ihrem Leben Nagellack auf den Fingern, ja. Ja und die eine Pflegerin achtet sehr darauf.“¹⁵³

➔ Wohngemeinschaften wirken auf Körperpflege und Körperhygiene.

Ambulante Therapien und weitere ambulante Hilfen werden in den Alltag der Wohngemeinschaften integriert und den Bewohnern zugänglich gemacht. Somit werden die Demenz und andere Erkrankungen weiterhin soweit wie möglich behandelt. Von Seiten der Wohngemeinschaften werden diese Maßnahmen koordiniert und möglich gemacht, wie zum Beispiel eine Musiktherapie, die in der Häuslichkeit so nicht möglich wäre.

„Womit se jetzt wegfahren können, oder die Musiktherapie machen können. Oder andere Dinge, weil sie ja wirklich bestrebt sind therapeutische

¹⁵¹ I4, Z. 213-215

¹⁵² I1, Z. 532-533

¹⁵³ I2, Z. 288-290

Maßnahmen durchzuführen. Sie achten darauf, dass Oma ihre Physiotherapie weiter bekommt, ihre Bewegungstherapie, sowohl für die gebrochene Hand.“¹⁵⁴

- ➔ Wohngemeinschaften ermöglichen weitere ambulante Therapien und Behandlungsmöglichkeiten für die Demenz und andere Erkrankungen.

Die Arbeit mit den Angehörigen wird in den Alltag der Wohngemeinschaft eingebaut und für das Zusammenleben der Bewohner genutzt. Bewohner und Angehörige fühlen sich dort zu Hause und nicht wie in einer Einrichtung. Es werden Angehörigentreffen veranstaltet.

„Je nach dem wenn se basteln, wir basteln natürlich mit also da.“¹⁵⁵

„Also wir hatten neulich ein Angehörigentreffen ja und da hat man des dann auch mal so erfahren. Wie schlimm des war, na ja...“¹⁵⁶

- ➔ Wohngemeinschaften binden die Angehörigen in den Alltag mit ein und ermöglichen einen Austausch der Angehörigen untereinander.

Die Beweglichkeit und die Möglichkeit räumliche Entfernung zu überwinden war bei einigen der Befragten vor dem Einzug eingeschränkt, hier wurde in zwei Interviews von einer Besserung gesprochen.

„So mobil, wie sie jetzt wieder ist mit ihren 85 Jahren.“¹⁵⁷

In dem zweiten Interviews war vor dem Einzug davon die Rede, dass die erkrankte Mutter viel liegt und sich nur noch wenig bewegt. Nach dem Einzug in die Wohngemeinschaft nimmt die erkrankte Frau an einem Tanztee teil.

- ➔ Wohngemeinschaften erhöhen die Mobilität der Bewohner.

Da sich die Wohngemeinschaften als Privatraum der bewohnenden Person verstehen, stellt der Pflegedienst keine Möbel, eigene Möbel werden gern von den Bewohnern mitgebracht und dienen Menschen mit Demenz zur Orientierung und Erinnerung.

¹⁵⁴ I1, Z. 736-740

¹⁵⁵ I1, Z. 243

¹⁵⁶ I2, Z. 183-185

¹⁵⁷ I1, Z. 435-436

„Wir haben denn viel Abstriche machen müssen, haben gesagt den großen Sessel „Mutti den kannst nich mitnehmen, wir kaufen dir einen anderen“ und äh ja, aber sie hat eben ihre alten Schränke, Liege und so einiges haben wir neu dazu gekauft. Des wichtigste war ihr der Fernseher. Der muss mit, der kam ja auch mit.“¹⁵⁸

➔ Wohngemeinschaften sind Privatraum und keine stationäre Einrichtung. Die Einrichtung des Zimmers obliegt den Bewohnern und den Angehörigen. Eigene Möbel ermöglichen Erinnern und eine wohnliche Atmosphäre.

Jeder Mensch hat auch Zeiten, in denen er lieber allein sein möchte und sich in einen bestimmten Raum begeben möchte, keinen Kontakt zu anderen haben möchte. Diesen Rückzugsraum brauchen auch Menschen mit Demenz.

„Des wichtigste war denn auch, war denn das sie sich allein zurückziehen kann, wenn sie es möchte. Das war ihr auch wichtig und des macht se ja auch, aber sie genießt es, das sie nie alleine ist.“¹⁵⁹

➔ Wohngemeinschaften bieten neben Gemeinschaft auch Rückzugsmöglichkeiten für die Bewohner.

Die sinnvolle Aufgliederung des Tages in einzelne Abschnitte ist wichtig für Orientierung und bietet eine einfache Struktur. Neben der Selbstbestimmtheit der Bewohner wird auch versucht einen Tagesrhythmus einzuhalten und die Bewohner werden motiviert daran teilzunehmen.

„Die werden da schon sehr aktiv alle aus dem Bett geholt. Also jetzt ist es so, dass die alle sehr viel eigentlich schlafen, auch nach dem Mittag noch mal und so, aber die werden dann auch nachmittags rausgeholt und so und die sind eigentlich alle vielmehr in dem Aufenthaltsraum als in ihren eigenen Zimmern.“¹⁶⁰

➔ Wohngemeinschaften strukturieren den Tag und aktivieren ihre Bewohner damit.

In den Wohngemeinschaften treten aufgrund der Erkrankungen Schwierigkeiten auf, oft auch lebensbedrohlich für die Betroffenen und problematisch für die Mitarbeiter. Angehörige erleben die Mitarbeiter der

¹⁵⁸ I2, Z. 168-172

¹⁵⁹ I2, Z. 172-174

¹⁶⁰ I4, Z. 156-160

Wohngemeinschaft als kooperativ und kompetent im Umgang mit den Schwierigkeiten.

„...es gab ja eben auch schon so viele brenzlige Situationen, wo sie nicht mehr getrunken hat, nicht mehr gegessen hat und das alle, und so furchtbar abnahm. Wo es ja eben drum ging, diese lebensverlängernden Maßnahmen und so, letztendlich fand ich die Absprachen immer ganz gut. Machen wir das oder machen wir das nicht, wie schätzen die das vor Ort ein, was ist machbar. Sie hat sich ja dann teilweise überhaupt nicht mehr aus dem Bett holen lassen, oder sie mussten sie zu dritt, zu viert windeln, weil sie total aggressiv war und um sich rum gebissen hat und so weiter. Und wie wir da gemeinsame Entscheidungen treffen konnten, oder ich schon nicht das Gefühl hatte, jetzt wird es schwierig und jetzt wird sie abgeschoben. Also sie hatte ja immer wieder die Chance sich zu pappeln, ist dann auch passiert...“¹⁶¹

➔ Schwierigkeiten werden in den Wohngemeinschaften gut bewältigt.

Nicht alle Bewohner von diesen Wohngemeinschaften erleben die Wirksamkeit für sich positiv. Aus einem Sich-nicht-wohlfühlen kann der Wunsch entstehen, dort wieder ausziehen zu wollen. In den Interviews trat dieser Fall einmal auf, ein Mensch, mit einer Alkoholproblematik wollte wieder aus der Wohngemeinschaft ausziehen.

„Und der konnte aber das Extrem von der Einsamkeit diese Überfürsorgliche in der WG, immer pünktlich zu bestimmten Uhrzeiten zu den Mahlzeiten da zu sein, bestimmte Dinge, dass die was hinterfragt haben, das Wäsche waschen, das eben nichts mehr ihm selbst überlassen war, sondern dass alles irgendwie festgelegt war, damit kam er nicht klar und hat dann einen großen Leidensdruck und wollte unbedingt wieder weg. Ein Jahr hat er dann da gewohnt.“¹⁶²

➔ Nicht alle Bewohner fühlen sich in der Wohngemeinschaft wohl und möchten wieder ausziehen.

Die Angehörigen nehmen wahr, dass es den erkrankten Menschen dort gut geht und sie sich Wohlfühlen. Sie erleben, dass dort vieles möglich gemacht wird und auf die individuellen Bedürfnisse eingegangen wird. Sie reflektieren, dass die getroffene Entscheidung die richtige war für ihr Familienmitglied. Die Zufriedenheit macht sich an den tatsächlichen Gegebenheiten in der Wohngemeinschaft fest und wird entsprechend bewertet.

¹⁶¹ I4, Z. 216-227

¹⁶² I3, Z. 359-365

„Jedenfalls haben wir mit der Form, so wie Oma jetzt lebt den absoluten Glückssgriff getan.“¹⁶³

„Und es ist ja so ein Wohlfühlfaktor, wenn derjenige das Gefühl hat, die sind für mich da und die kümmern sich um mich und die erfüllen mir meine Wünsche.“¹⁶⁴

- ➔ Angehörige bewerten die Wirksamkeit der Wohngemeinschaften als positiv für das dort wohnende Familienmitglied.

Die Wirksamkeit der Wohngemeinschaften wird von den Befragten vor allem auch an dem eingesetzten Personal fest gemacht. Der Personalschlüssel und der Umfang der eingesetzten Mitarbeiterstunden tagsüber und auch die Betreuung nachts sind ausschlaggebend. Alle Wohngemeinschaften, in denen Menschen wohnen, deren Angehörige und Betreuer befragt wurden, halten eine 24-Stunden-Betreuung vor.

„....ein Großteil des Problems ist abgetragen. Weil eben die Möglichkeit besteht der Rund-um-Betreuung durch XX (Pflegedienst). Einer ist nachts immer da und tagsüber zwei. Frühschicht, Spätschicht, Nachschicht.“¹⁶⁵

- ➔ Wohngemeinschaften können wirken, da der Personaleinsatz für 24 Stunden am Tag gewährleistet ist.

Vor dem Einzug in die Wohngemeinschaft hatten einige der Klientinnen der befragten gesetzlichen Betreuerinnen ein Alkoholproblem in der Vergangenheit. Die Betreuerinnen berichteten davon, dass Alkohol nun kein Thema mehr bei den Betroffenen sei. Ein Mann, der nach einem Jahr wieder auszog, trinkt nun zu Hause weiter, er sei die Ausnahme.¹⁶⁶

Die anderen Betreuten, halten sich an die Regeln in den Wohngemeinschaften und verspürten kein Verlangen nach Alkohol, so die Auskunft der Betreuerinnen.

„....er ist völlig trocken, weil er kommt ja gar nicht mehr an Alkohol ran, weil den Entzug hatte er hinter sich, da brauchten wir nichts befürchten, den hatte er im Krankenhaus hinter sich, da hatte ich mich bei der Ärztin auch noch mal vergewissert und versichert, das er da nicht in irgend so ein Delir oder so was fällt.“¹⁶⁷

¹⁶³ I1, Z. 742-743

¹⁶⁴ I2, Z. 271-273

¹⁶⁵ I1, Z. 538-541

¹⁶⁶ I3, Z. 370-372

¹⁶⁷ I5, Z. 96-100

„Und die Dame, die eben vorher wirklich eine Alkoholikerkarriere hinter sich hatte, die ist dort brav, die hat noch nicht einmal versucht was zu trinken und die ist seit November 2004 ist die da. Ja, kein Thema mehr.“¹⁶⁸

➔ Wohngemeinschaften haben einen positiven Einfluss auf die Alkoholabstinenz der Bewohner.

Die Bewohner der Wohngemeinschaften, die nicht an einer fortgeschrittenen Demenz leiden, sondern an psychischen Erkrankungen, können ihre sozialen Kontakte in den Wohngemeinschaften besser pflegen, als in ihrem alten Lebensumfeld.

„Und er hat auf jeden Fall gesagt, nachdem er in die WG gezogen ist >Das Leben ist jetzt nicht mehr so stumpfsinnig wie vorher<. Das war total schön.“¹⁶⁹

Durch die Gegebenheiten in der Wohngemeinschaft konnten die Eheleute zueinander eine neue Beziehung aufbauen und auch in den anderen Wohngemeinschaften seien Kontakte untereinander zustande gekommen.

„Und der Mann ist da wirklich total aufgeblüht, also der hat leicht zugenommen, der spielt mit den anderen, sind auch viel Frauen da in der WG, mit denen spielt er mit Hilfe „Mensch, ärgere Dich nicht“, hat sich dort angefreundet, spricht so viel wie nie...“¹⁷⁰

➔ Wohngemeinschaften stärken die Fähigkeit soziale Kontakte aufzubauen und aufrecht zu erhalten.

Ältere und alte Menschen leiden oft unter einer Vielzahl von Krankheiten, Begleiterkrankungen konnten im Vorfeld des Einzugs nicht adäquat behandelt werden, da wie beschrieben, die alte Dame in der Poliklinik den Weg zum Labor nicht fand und zu Hause nichts mit dem Probenröhrchen anzufangen wusste. Die Mitarbeiter der Wohngemeinschaften können die medizinischen Erfordernisse besser und schneller mit dem Betroffenen erledigen und haben dadurch einen positiven Einfluss auf den gesundheitlichen Zustand der Bewohner. So konnte bei einer anderen Bewohnerin bewirkt werden, dass sie nun keine Windeln mehr tragen muss.

¹⁶⁸ I3, Z. 100-102

¹⁶⁹ I3, Z. 263-265

¹⁷⁰ I5, Z. 93-96

„Von Windeln wieder auf Einlagen. Ist zum Beispiel auch ne Super-Leistung von XX (Pflegedienst). Sie kriegt nur an schlechten Tagen, wo es ihr selber nicht gut geht, nachts eine Windel um. Sonst trägt sie Einlagen, wieder.“¹⁷¹

- ➔ Wohngemeinschaften gewährleisten eine bessere medizinische und pflegerische Versorgung, als zuvor in der Häuslichkeit möglich war.

2.9 Beratungserfahrung von Angehörigen und Betreuerinnen

Die Angehörigen machen, wenn sie zu ihren Beratungserfahrungen befragt wurden, diese an ganz bestimmten Kriterien fest. Diese Kriterien sind als Kategorien unter Punkt 7 zu finden.

Kompetente Beratung wird erwartet und wurde vor allem durch die Hauskrankenpflegen erfahren. Kompetenz ist die Fähigkeit, soziale Beratung zu Fragen des Wohnens zu Hause mit der erforderlichen pflegerischen Unterstützung oder in einer Wohngemeinschaft durchzuführen. Daran misst sich Beratung, die als „gut“ erlebt wird.

„Die Beratung durch die Hauskrankenpflege hat gut funktioniert. Weil Frau XX (Sozialarbeiterin Pflegedienst) sich gut gekümmert hat.“¹⁷²

- ➔ Pflegedienste beraten kompetent zu sozialen Fragen

Die erfahrene Beratung wird auch an dem Punkt der Terminvergabe erinnert und reflektiert. So ist es für die Angehörigen wichtig, einen Termin bei der Sozialarbeiterin zu bekommen, wenn sie diesen nachfragen.

„...da sagt mir die Schwester >Ich habe Ihnen da einen Termin bei der Sozialtante gemacht, an dem und dem Tag um 8:30 Uhr<. Ich sage >wie bitte? Ich muss arbeiten!<. Ja, dann macht sie des alles nicht, dann macht sie das mit der Oma. Ich sage >die Oma kann ja nicht<. Da war eine ganz große Diskrepanz.“¹⁷³

- ➔ Beratung beginnt mit der Terminvereinbarung. Beratung muss erreichbar sein für die Menschen, die um Beratung nachsuchen.

¹⁷¹ I1, Z. 455-458

¹⁷² I1, 730-731

¹⁷³ I1, Z. 637-641

Beratung wird als hilfreich erlebt, wenn in dem Gespräch eine Kooperation zustande kommt und Zusammenarbeit möglich wird. Angehörige und Betreuerinnen besprechen mit den Beraterinnen einen Sachverhalt und erleben die Beratung als gelungen, wenn eine Zusammenarbeit zustande kommt. Angehörige von an Demenz erkrankten Menschen übernehmen Aufgaben und Verantwortung und sind, wenn die Fähigkeiten des erkrankten Menschen nicht mehr ausreichen, die Ansprechpartner. Sie erwarten, dass Beratung mit ihnen stattfindet. Im Interview 1 wurde eindrücklich davon berichtet, wie Beratung und Zusammenarbeit nicht zustande kam.

„Ich finds ja nicht verkehrt, dass sie sich um andere Patienten kümmern, aber wenn man denn schon seine Nachricht hinterlässt, und auch die Bitte um Rückruf hinterlässt und auch die Rufnummer dalässt und es passiert nichts und man kommt den nächsten Tag ins Krankenhaus und dann sagt die zu einem „der Antrag ist doch längst gestellt“.¹⁷⁴

→ Angehörige und Betreuerinnen sind Beratungsempfänger, bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz. Sie erwarten Zusammenarbeit und Kooperation mit den Beraterinnen der Institutionen.

Eine Beratungserfahrung, die im Interview 4 beschrieben wurde, erfolgte durch die Gedächtnissprechstunde. Eine wichtige Komponente neben der medizinischen Versorgung und Diagnostik und psychologischen Testung, war das Eingehen auf die soziale Dimension der Beratung. Angehörige sind durch die Pflege, Betreuung und Verantwortung für einen demenzkranken Menschen stark belastet. Sie empfinden Beratung für sich positiv, wenn sie in dem Gespräch Entlastung erfahren haben. Die soziale Dimension schließt Angehörige immer mit ein.

„Bei der Sozialarbeiterin waren wir dann auch zusammen drin, im Gegensatz zu den anderen Untersuchungen. Klar, ging es auch um biographische Aspekte so von ihr und auch dann noch mal was ist zu tun. Umfeld abgeklopft. Also die fand ich gut, da hatte ich echt das Gefühl, ja die ist kompetent, die hat Ahnung, die kümmert sich, die guckt auch individuell ein Stück und die entlastet mich ein Stück, ich stehe nicht alleine da. Also das war gut.“¹⁷⁵

¹⁷⁴ I1, Z. 657-661

¹⁷⁵ I4, Z. 253-259

- ➔ Angehörigen ist die soziale Dimension in der Beratung wichtig und erforderlich bei Beratung, die mit Demenz in Zusammenhang steht.
- ➔ Soziale Beratung kann Angehörige entlasten.

Beraten wurde über gesetzliche Ansprüche. An diesem Punkt fühlen sich Angehörige unsicher und benötigen Hilfe und Unterstützung. Einzelne Anspruchsgrundlagen kennen die Bürger nicht immer, hier ist Beratung notwendig.

„Die Beratung durch die Hauskrankenpflege hat gut funktioniert. Weil Frau XX (Sozialarbeiterin Pflegedienst) sich gut gekümmert hat. Det war ja dann fortgehend dessen, dass sie gesagt hat „ja gucken sie mal und wir suchen ihnen mal den Paragraphen raus“ und dann schwupp di wupp war det Briefchen da und im Endeffekt hab ich nur meine Unterschrift runtergesetzt“¹⁷⁶

- ➔ Beratung zu gesetzlichen Ansprüchen wird benötigt. Diese Beratung ist Bestandteil einer sozialen Beratung und wichtig für die Angehörigen eines demenzkranken Menschen.

Die soziale Beratung in den Wohngemeinschaften muss sich auch mit organisatorischen und finanziellen Dingen beschäftigen, um den Ablauf in der Wohngemeinschaft zu gewährleisten. Soziale Beratung war für eine befragte Angehörige nur unzureichend erfolgt, da es ausschließlich um diese Sachverhalte ging und die soziale Dimension noch weitere Aspekte einschließen sollte.

„Das hatte ich in der XX (WG) nie, dieses Gefühl, es gab da auch tausend Gespräche aber denn einmal mit der Geschäftsführerin, um die Mietkramssachen, da war ja denn immer noch viel Kram, weil das neu gebaut wurde, mit Wohnberechtigungsschein, kommste rein, oder nicht. Um so was ging es immer viel. (...) Finde das ein ganz großes Manko, letztendlich. Diese soziale Beratung da vor Ort.“¹⁷⁷

- ➔ Angehörigen reicht eine soziale Beratung ausschließlich zu finanziellen und organisatorischen Sachverhalten nicht aus. Die soziale Dimension schließt weitere Aspekte mit ein.

¹⁷⁶ I1, Z. 730-734

¹⁷⁷ I4, Z. 259-269

In den beiden Betreuerinneninterviews wird deutlich, wie diese beiden Betreuerinnen arbeiten. Sie haben im Laufe ihrer beruflichen Tätigkeit ein Netzwerk an Kooperationspartnern, die sie, wenn sie z.B. eine Unterbringungsmöglichkeit oder Wohnmöglichkeit für Betreute suchen, ansprechen. Man kennt sich aus beruflichen Bezügen, hat in der Zusammenarbeit gute Erfahrungen gemacht und fragt dort zuerst an. Sie fordern sich die Beratung ein, indem sie sich an Ansprechpartner wenden, mit denen sie bereits zusammengearbeitet haben.

„Ich habe die immer als Unterstützung erlebt. Wenn ich jetzt da anrufe und ich brauche ganz schnell einen Platz und die haben nichts, dann wissen die ja auch wieder wen und haben mir sofort da weiter geholfen und gesagt, >bei uns nicht, aber versuchen sie es mal bei XX<. >Warten sie mal, da war mal was<, da haben die keine Hemmungen. Das hat bisher immer gut geklappt.“¹⁷⁸

„Ich arbeite ja schon eine Weile gut mit denen zusammen. Dann weiß ich auch, wenn ich ne Information kriege, dass die Hand und Fuß hat, dass sich nicht hinterher rausstellt, dass da was ganz anderes ist. Wenn von dort was kommt, dann kann ich mich drauf verlassen, und sage, da ist heute 5 vor 6 noch eure Hilfe notwendig, dann weiß ich, dass das klappt.“¹⁷⁹

- ➔ Berufliche Kontakte erleichtern das Zustandekommen von als gut erlebter Beratung bei den Betreuerinnen.
- ➔ Betreuerinnen arbeiten verstärkt mit Institutionen zusammen, mit denen sie positive Beratungserfahrungen gemacht haben und die aus ihrer Sicht gut mit den Klienten arbeiten.

2.10 Wünsche und Erwartungen an Beratung

In den Interviews wurden Wünsche und Erwartungen aus den bisherigen Erfahrungen heraus an Beratung erfragt. Dies war für die meisten Befragten nicht leicht zu beantworten.

Beratung sollte umfassend erfolgen. Von umfassender Beratung kann gesprochen werden, wenn sie die drei Ebenen bio-psycho-sozial beachtet, sie miteinander in Bezug setzt und allen Ebenen Beachtung schenkt.

„Die Gedächtnissprechstunde fand ich von der Idee her gut, diese drei Aspekte, Medizin, Psychologie und Soziales, zusammenzubringen.“¹⁸⁰

¹⁷⁸ I5, Z. 211-215

¹⁷⁹ I3, Z. 415-419

¹⁸⁰ I4, Z. 291-293

- ➔ Beratung zu Demenz erfordert die drei Ebenen bio-psycho-sozial zu beachten.

Soziale Beratung sollte von einer Fachkraft erfolgen. Dieser Wunsch wird deutlich im ersten Interview, in dem die Befragte fragt:

„Ob es so was gibt, wie Altenberater? Das wäre so eine Richtung, wo ick denke, dass ganz viele Menschen auch Hilfe bräuchten.“¹⁸¹

- ➔ Fachkräfte haben die Kompetenz Beratung fachlich qualifiziert durchzuführen und auf die besonderen Bedürfnisse bei Demenz einzugehen.

Beratung wird zu unterschiedlichen Zeitpunkten notwendig. So wurde in einem Interview eine früh einsetzende Beratung gewünscht, zu Beginn der Erkrankung, nach der Diagnose Demenz.

„Das da in einem ersten Beratungsgespräch wirklich klar gemacht wird, also sie haben jetzt, der Patient ist mit dem und dem Stadium hier eingeliefert worden, sie kriegen ja immer nur das Ergebnis mitgeteilt, der Arzt sagt: „Demenz Stadium so und so, A bis D“. Daraus resultiert das zum Beispiel sie sich sicher sein müssen, das er morgens und abends seine Tabletten nicht mehr alleine einnehmen kann. Weil er es einfach vergisst. Also heißt det es muss ne Pflege gesichert werden. Des heißt also, sie stehen nicht alleine da, weil es gibt ne gesetzliche Möglichkeit, also das aufzeigen dessen, des Weges, das würd ick mir eigentlich schon vorstellen, spätestens dann, wenn der Sozialdienst eingreifen muss.“¹⁸²

- ➔ Beratung zu Demenz kann für Angehörige früh erfolgen, etwa in Verbindung mit der Diagnosestellung.

Beratung soll dazu dienen Hilflosigkeit und Überforderung bei den Ratsuchenden zu überwinden. Der „Markt“ an Möglichkeiten ist für den Ratsuchenden oft unüberschaubar und undurchdringlich. Dies kann zu Orientierungslosigkeit führen, die die Angehörigen überlastet.

....diese Frau, die war unabhängig, hatte erstmal einen Pool von Möglichkeiten und konnte mit Hilfe dessen, was sie von der Person erfahren hat, in ihrem Pool gucken, was ja auch bei den Koordinierungsstellen gut ist, das die eher unabhängig sind. Eine unabhängige Stelle zu haben, ist Klasse.“¹⁸³

¹⁸¹ I1, Z. 226-227

¹⁸² I1, Z. 703-713

¹⁸³ I4, Z. 287-291

➔ Unabhängige soziale Beratung bietet Orientierung und verhilft den Ratsuchenden zu Entscheidungsmöglichkeiten.

Soziale Beratung bietet konkrete Hilfestellung bei Anträgen. Die Befragte wünscht sich, aufgrund eigener Berührungsängste Ämter betreffend, eine Hilfe zum Ausfüllen der Anträge.

„Ja, sie hat mir das Organisatorische erklärt und das Bürokratische, was ich nicht so gerne mache. Da hat sie mir geholfen.“¹⁸⁴

➔ Soziale Beratung hilft bei Anträgen und Ämterangelegenheiten.

Auf die Frage nach Wünschen an eine gute Beratung, antwortete eine Befragte, sie wünsche sich eine Beratung durch das Krankenhaus. Krankenhäuser sind Institutionen, die in direktem Kontakt mit den Erkrankten und den Angehörigen stehen. Der Sozialdienst dort kann eine Anlaufstelle für Ratsuchende sein, da sie dort anlanden und um Beratung nachsuchen. Bei Demenz führen teilweise krisenhafte Ereignisse zu Hause zu einem Krankenhausaufenthalt. Krisen machen meist Veränderungen nötig, die Zeit im Krankenhaus wird für die Planung und Durchführung von Interventionen genutzt, bzw. kann mit Hilfe sozialer Beratung dafür genutzt werden.

„Eigentlich hätt ick mir zum Beispiel von dem Sozialdienst in XX (Krankenhaus) schon mal, die Damen wissen ja, a was mit den Gesetzen, wie mit den Gesetzen umzugehen ist. Und b, sie kennen ja eigentlich auch die Kassenanordnungen und wie das zugange geht, dass da eine Dauerverordnung vom Arzt da sein muss, und solche Dinge.“¹⁸⁵

➔ Krankenhäuser sollten Soziale Beratung anbieten.

Der Verlauf und das Zustandekommen von sozialer Beratung entscheidet mit darüber, wie die gesamte Behandlung und die Arbeit des Krankenhauses erlebt wird.

„Aber das ist auch wieder so, so haben wir das erlebt, jedenfalls in XX (Krankenhaus) da sagt mir die Schwester >Ich habe Ihnen da einen Termin bei der Sozialtante gemacht, an dem und dem Tag um 8:30 Uhr.< Ich sage >wie bitte? Ich muss arbeiten!<. >Ja, dann macht sie des alles nicht, dann macht sie des mit der Oma.< Ich sage >die Oma kann ja nicht<. Da war eine ganz große

¹⁸⁴ I2, Z. 319-320

¹⁸⁵ I1, Z. 699-704

Diskrepanz. Deswegen haben wir XX (Krankenhaus) als unmöglich empfunden.“¹⁸⁶

- ➔ Soziale Beratung ist Aushängeschild für die jeweilige Institution und Berufsgruppe.

Oft wurde in den Interviews gewünscht, dass der Weg wieder gefunden werden muss und Beratung an diesem Punkt helfen könnte. Es besteht ein Wunsch nach Orientierung.

„Das hätte sein können, dass wir den Weg nicht gefunden hätten.“¹⁸⁷

„Ja, den Weg dann wieder zu finden, den man gehen muss.“¹⁸⁸

- ➔ Soziale Beratung ist die Möglichkeit den Ratsuchenden Wege aufzuzeigen, die sie selbst nicht finden.
- ➔ Soziale Beratung befähigt Menschen zu eigenständigem Handeln und Entscheiden.

Die Wünsche und Erwartungen an Beratung auf Seiten der befragten Betreuerinnen heben sich von denen der Angehörigen, die befragt wurden ab.

Aufgrund der beruflichen Bezüge und bewährten Arbeitsweise wünscht die eine befragte Betreuerin keine Beratung durch eine externe Beratungsstelle, sondern wendet sich immer direkt an die Mitarbeiterinnen.

„Ich denke mal, diese externen Beratungsstellen hätten mir ja nur über das Grundfunktionsprinzip was sagen können und die die konkret das machen, wo ich den dann einziehen lassen will, die können mir natürlich viel detaillierter Auskünfte geben. Zu welcher Uhrzeit sind wie viele Pflegekräfte da, was haben die für eine Ausbildung, und kommt dann ein Hausarzt in die WG und lauter so was. Und wie ist das mit dem Wirtschaftsgeld und wofür wird das genutzt werden. Auch, wird Waschmittel und Klopapier für alle gekauft, das sind ja die Fragen, die du nur mit dem ganz konkreten Betreiber klären kannst.“¹⁸⁹

- ➔ Betreuerinnen wenden sich bei Beratungsbedarf direkt an die Mitarbeiterinnen der Institutionen.

¹⁸⁶ I1, Z. 636-641

¹⁸⁷ I2, Z. 361

¹⁸⁸ I1, Z. 688

¹⁸⁹ I3, Z. 406-414

In Zusammenhang mit einer Suche nach einer Wohnmöglichkeit für einen Betreuten erfährt die befragte Betreuerin keine Beratung. In dem Kontakt mit den Mitarbeiterinnen geht es aus ihrer Sicht um Informationsaustausch einerseits zu den Klienten und andererseits die Modalitäten in der Wohngemeinschaft betreffend.

„Also da berät mich eigentlich niemand. Also wie gesagt, ich rufe da an und sage so und so sieht es aus. Also so ist es meistens. Dass ich einen Bedarf feststelle, zusammen mit den Ärzten, Krankenhaus, den Pflegekräften der Pflegestation, die schon vorher drin war oder auch wenn jetzt die Tagesstätte besucht wird. Wir stehen ja immer in Zusammenarbeit. Dann sagen wir irgendwann es geht nicht mehr in der eigenen Wohnung, gerade bei Dementen, wie wir es ja schon besprochen haben. Ja dann suche ich mir einen Platz und dann schildere ich den Fall, also ich schildere den Menschen, wo die Problematik liegt und dann wird eben gesagt „bei uns wird was frei“ oder „Moment mal, ich habe da vom andren gehört, da wäre was frei“. Aber eine Beratung direkt in dem Sinne nicht. Ich frage natürlich so ein paar Sachen ab, wie ist es hat er ein eigenes Zimmer, kochen sie gemeinsam, so machen wir es so, mit Haushaltsgeld, Finanzen, wie machen sie das. So eben. Was findet an Betreuung statt, wie sieht die aus? Das ich mir ein Bild machen kann.“¹⁹⁰

- ➔ Der Kontakt zwischen Institution und Betreuerin wird nicht als Beratung empfunden.
- ➔ Professionell tätige Menschen arbeiten zusammen und geben Informationen weiter.

3. Daten zu dem Berliner Bezirk Marzahn-Hellersdorf und den dort lebenden älteren und alten Menschen

Der Berliner Bezirk Marzahn-Hellersdorf liegt im Nord-Osten Berlins und umfasst mit seinen fünf „Dörfern“ Biesdorf, Marzahn, Hellersdorf, Mahlsdorf und Kaulsdorf eine Fläche von ca. 6200 ha. Im Nordosten grenzt der Bezirk an das Bundesland Brandenburg, im Süden an den Berliner Bezirk Treptow / Köpenick und im Westen an den Berliner Bezirk Lichtenberg-Hohenschönhausen. In Marzahn-Hellersdorf leben derzeit 251.000 Menschen.

Marzahn-Hellersdorf ist eine Großbausiedlung aus DDR-Zeiten in der typischen Plattenbauweise erstellt, mit der Erschließung wurde 1975 begonnen, in den Jahren ab 1978 konnte der Bezug erfolgen. Die Siedlung verfügte über viele Wohnungen, mit denen nicht zuletzt das DDR-Wohnungsproblem gelöst

¹⁹⁰ I5, Z. 195-207

werden sollte. Tausende Familien warteten auf ihre Neubauwohnung, und zogen gern in diesen Bezirk, die Bevölkerungsstruktur war von jungen Familien geprägt. Seit der Wende gehen die Bevölkerungszahlen für diesen Bezirk zurück. Ein „Rückbau“ von Wohnungen ist die Folge.¹⁹¹ Mit dem Bezirk sind auch die Menschen, die dort leben gealtert.

Der Anteil der über 65jährigen an der Gesamtbevölkerung des Bezirkes hat sich von 9,7% im Jahr 2000 auf 12,8% im Jahr 2004 erhöht. Beim Vergleich der absoluten Zahlen ist in allen Stadtteilen über diesen Zeitraum eine Zunahme der Einwohner in dieser Altersgruppe zu verzeichnen. Die Plan- und Leitstelle des Bezirks geht tendenziell von einem weiteren Anstieg aus. Die Einwohner der Altersgruppe ab 65 Jahren haben im Vergleich der Jahre 2000 und 2004 im Bezirk um 20,2% zugenommen, wobei alle neun Stadtteile Zuwächse aufweisen.

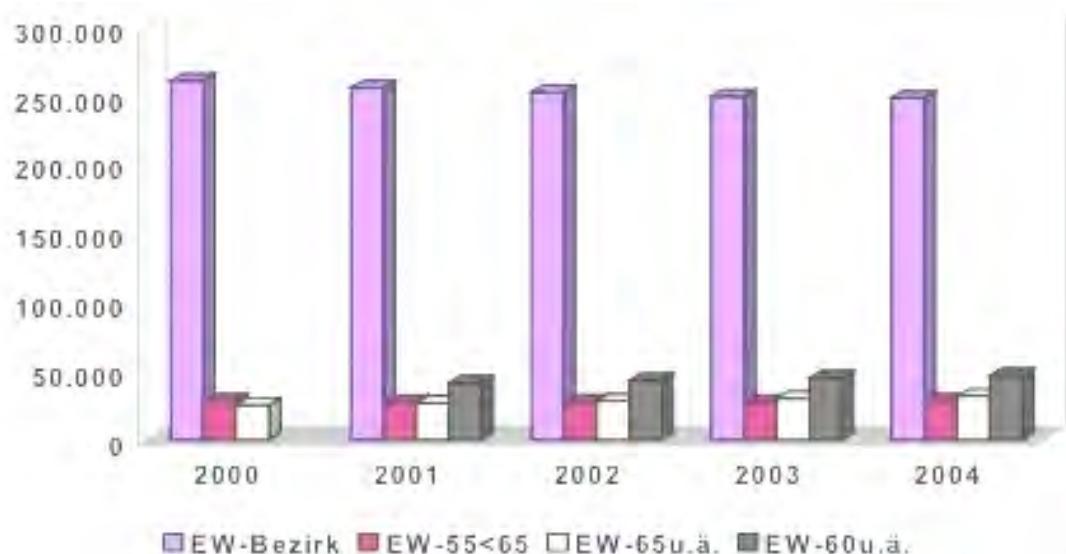


Abb. Nr.6: Einwohner ausgewählter Altersgruppen im Bezirk Marzahn-Hellersdorf¹⁹²

Zusammenfassend lässt sich zu dem Bezirk Marzahn-Hellersdorf sagen, dass die ältere Bevölkerung zunimmt und aufgrund der Abwanderung von Menschen viele Wohnungen leer stehen. Hier bieten sich Möglichkeiten Wohngemeinschaften zu eröffnen, da einerseits der Wohnraum und andererseits auch der Bedarf in der Bevölkerung zunehmen wird.

¹⁹¹ weitere Informationen zur Geschichte des Bezirks unter: <http://www.berlin.de/ba-marzahn-hellersdorf/derbezirk/geschichte/index.html>

¹⁹² BEZIRKSAMT MARZAHN-HELLERSDORF VON BERLIN (Hrsg.), Demographische Situation Marzahn-Hellersdorf Altersgruppen 55 und älter, Berlin, 2005, S. 7.

4. Bestandsanalyse Wohngemeinschaften für an Demenz Erkrankte im Berliner Bezirk Marzahn-Hellersdorf

4.7 Aktuelle Situation der Wohngemeinschaften für an Demenz erkrankte Menschen in Berlin

In Berlin gibt es zur Zeit ca. 140 bekannte Wohngemeinschaften für Demenzerkrankte Menschen, vermutlich sind es noch sehr viel mehr.

Bis vor kurzem wurden alle Wohngemeinschaften Berlins in der so genannten „Zimmerbörse“ geführt. Diese Aufgabe hatte die Koordinierungsstelle „Rund ums Alter“ für ambulante Rehabilitation Neukölln¹⁹³ in Zusammenarbeit mit dem Verein für selbstbestimmtes Wohnen (SWA) im Alter übernommen. Mittlerweile muss aus verschiedenen Gründen dieses Projekt aufgegeben werden. Ein Grund besteht darin, dass die Mitarbeiter die Sinnhaftigkeit des Projektes nicht mehr sehen. Die momentanen Kritikpunkte lauten:

- Es gibt eine unüberschaubare Anzahl von Wohngemeinschaften, nicht zu allen besteht Kontakt, eine Kooperation mit dem Verein SWA besteht nicht immer.
- Von Pflegediensten wird der Grundsatz „Privatwohnung“ nicht mehr ernst genommen, es erfolgt eine öffentliche Werbung und Bekanntmachung der WG-Adresse.
- Die Zimmerbörse ist kein wichtiger Anlaufpunkt mehr, um ein freies Zimmer zu finden.
- Die Beratung und das Material der Zimmerbörse reichen nicht mehr aus, um Angehörige und Betreuer in die Lage zu versetzen, selbst „Qualitätskontrolle“ auszuüben.

Die Situation zuletzt war, dass die Zimmerbörse kaum freie Zimmer gemeldet bekommt und auch keine Rückmeldung erfolgt, bei Wiedervermietung. Die Zimmerbörse ist nach wie vor gut bekannt, bei den zahlreichen Nachfragern. Eine wirkliche Vermittlung kann kaum noch stattfinden, da meist in einem bestimmten Bezirk gesucht wird und bei den geringen gemeldeten Zimmerzahlen dies meist nicht übereinstimmt.

¹⁹³ eine ausführliche Forschungsarbeit zu den Berliner Koordinierungsstellen bietet folgende Veröffentlichung
KLEIN, U., Netzwerkarbeit in der ambulanten Rehabilitation älterer Menschen. Das Berliner Modell der Koordinierungsstellen, Kasseler Gerontologische Schriften Band 19, Kassel, 1996.99

Des Weiteren ist es die Erfahrung der Zimmerbörse, dass es immer mehr Nachfrager gibt, besonders auch aus dem nicht an Demenz erkranktem Personenkreis. Die Anfragenden haben die deutliche Erwartung, dass die Zimmerbörse ein kompetenter Ansprechpartner ist, der alle Berliner WGs kennt und das zur Qualität der einzelnen Wohngemeinschaften Auskunft gegeben werden kann.

Ein weiterer kritischer Punkt ist die Qualitätsfrage. Über 50 Pflegedienste haben die Selbstverpflichtung zur Einhaltung von Qualitätskriterien unterschrieben, diese Unterschrift beinhaltet jedoch nicht zwangsläufig die Einhaltung dieser. Die Zimmerbörse kann aufgrund ihrer beschränkten Personalkapazitäten die Richtigkeit der Kurzbeschreibungen der WGs nicht überprüfen, erst recht nicht die Qualitätskriterien. Der Zimmerbörse wurden auch Beschwerden von Angehörigen oder Betreuern zugetragen. Die Koordinierungsstelle konnte dann nicht reagieren, da die Angehörigen den Fall nicht öffentlich machen wollten, oder weil es sich um einen „nicht-selbstverpflichtenden“ Pflegedienst handelte. Gleichzeitig wird von der Zimmerbörse Rat und Unterstützung erwartet. Ein Dilemma wird an dem Punkt Qualität deutlich, eine effektive Arbeit ist faktisch nicht möglich.

Die Berliner Zimmerbörse hat ihre Arbeit im Frühjahr 2006 beendet. Damit steht die Frage, wie eine Vermittlung und Beratung über die zur Verfügung stehenden Zimmer stattfinden kann. Ein Vorschlag der Koordinierungsstelle Neuköln ist es, dass die Beratung und Weitergabe von Pflegedienstadressen, die in Wohngemeinschaften betreuen, von allen Berliner Koordinierungsstellen übernommen wird. Die Kernaufgaben der Berliner Koordinierungsstellen sollen erweitert werden, um diesen Punkt. Ein Vorteil läge darin, dass die Koordinierungsstellen in ihrem jeweiligen Bezirk die Wohngemeinschaften besichtigen, um Angehörige und Betreuer vor Ort intensiv beraten und ggf. begleiten zu können.¹⁹⁴

¹⁹⁴ Diese Informationen entstammen einem Schreiben der Berliner Koordinierungsstelle Rund ums Alter Neukölln und sind zum internen Gebrauch, nicht öffentlich, für die Berliner Koordinierungsstellen bestimmt. Das Schreiben wurde der Autorin für diese Arbeit zur Verfügung gestellt.

4.8 Wohngemeinschaften für an Demenz erkrankte Menschen im Bezirk Marzahn-Hellersdorf

Derzeit gibt es ca. 10 Pflegedienste, welche Wohngemeinschaften initiiert haben und dort pflegen und betreuen. Nicht alle Pflegedienste haben den Sitz ihrer Geschäftsstelle im Bezirk, sondern kommen von umliegenden Berliner Bezirken.

Zu dem aktuellen Vorhandensein laufender Wohngemeinschaften wurde zum einen in einem gemeinsamen Expertengespräch der Leiter der Plan- und Leitstelle Gesundheit und Soziales – Altenplanung und die Psychiatriekoordinatorin des Bezirkes befragt.

Zum anderen bestand für die Forscherin die Möglichkeit an einem Treffen vieler Pflegedienste, die in Wohngemeinschaften im Bezirk Marzahn-Hellersdorf pflegen, teilzunehmen. Dort stellte sich jede Teilnehmerin vor und gab an, in wie vielen Wohngemeinschaften gepflegt wird. Im Moment wird diskutiert, ob sich innerhalb des Gerontopsychiatrisch-Geriatischen Verbundes eine neue Arbeitsgruppe „Wohngemeinschaften“ bildet. Dieser könnte einen fachlichen Austausch und die Funktion der Zimmerbörse übernehmen.

Aus dem geführten Expertengespräch und der Teilnahme an dem Treffen lassen sich folgende Zahlen annehmen:

- Anzahl der Pflegedienste, die in WGs pflegen: 10
- Anzahl der Wohngemeinschaften: 20
- Anzahl der Bewohner: 6-12 Bewohner pro Wohngemeinschaft
- Anzahl der Bewohner von Wohngemeinschaften insgesamt: 170 – 200

In dem Expertengespräch wurde deutlich, dass es weiterhin keine verlässlichen Zahlen gibt und die Mitarbeiter der Plan- und Leitstelle bisher von weitaus geringeren Zahlen ausgegangen waren. Ein Ratgeber-Journal für Menschen ab 55 in Marzahn-Hellersdorf, verzeichnet lediglich 7 Wohngemeinschaften.¹⁹⁵

¹⁹⁵ APERCU VERLAGSGESELLSCHAFT MBH in Zusammenarbeit mit dem Bezirksamt Marzahn-Hellersdorf von Berlin und der Seniorenvertretung Marzahn-Hellersdorf (Hrsg.), Ratgeber-Journal für Menschen ab 55, Seniorenjournal Marzahn-Hellersdorf, 2006, S.48.

TEIL III – BEWERTUNG DER ERGEBNISSE UND PERSPEKTIVEN KLINISCHER SOZIALARBEIT BEI DEMENZ

1. Diskussion und Bewertung der Untersuchungsergebnisse

1.1 Menschen in den Wohngemeinschaften

In den Wohngemeinschaften für an Demenz erkrankte Menschen wohnen Menschen mit Demenzen und Menschen mit verschiedenen anderen psychischen Erkrankungen. Bemerkenswert ist, dass die Menschen, die in den Wohngemeinschaften leben nicht in jedem Fall eine Demenz haben. Die Demenzerkrankung wurde bei 6 von 9 Menschen, von denen die Forscherin in den Interviews erfahren hat, diagnostiziert. In den anderen Fällen liegen eindeutig, von ärztlicher Seite diagnostizierte, andere psychische Erkrankungen vor. Auch sind die betroffenen Menschen in einem bedeutend jüngeren Alter, als die Mitbewohner in den Wohngemeinschaften, die an Demenz erkrankt sind.

Mit diesen Feststellungen wird an dieser Stelle nichts über die eventuell persönlich geglückte Unterbringung ausgesagt.

Die psychisch erkrankten Menschen, die keine Demenz haben und dort leben, wurden zuvor von den Sozialstationen gepflegt, die dann eine Wohngemeinschaft eröffnet haben, bzw. dort pflegen und Initiatoren waren.

Es wird deutlich, dass an allen psychiatrischen, fachlichen Steuerungen vorbei, Menschen mit anderen psychischen Erkrankungen als Demenz im Pflegebereich untergebracht sind und nicht in dem ambulant-psychiatrischen Hilfesystem auftauchen. Das heißt insbesondere, dass diese psychisch kranken Menschen vorbei an den bezirklichen Steuerungsinstrumenten, aber natürlich mit Wissen der Kostenträger, Betreuer und zum Teil des Sozialpsychiatrischen Dienstes, dort leben. Sozialstationen führen Pflege durch bei Menschen mit verschiedenen psychischen Erkrankungen die in gepflegten Wohngemeinschaften leben, diese haben dann keine Anbindung an die ambulanten psychiatrischen Angebote der Region.

Die Hilfe für diese Menschen wird nicht über Eingliederungshilfemaßnahmen finanziert, sondern über die Pflegeversicherung und Hilfe zur Pflege.

Das heißt zum einen, dass neben der ambulanten psychiatrischen Betreuung noch ein weiterer Wohn-, Lebens-, Betreuungsbereich für psychisch kranke Menschen besteht. Zum anderen heißt dies, dass Kostenträger und Anbieter, sowie die Pflegedienste flexibel auf die Bedürfnisse einzelner Hilfebedürftiger reagieren können und diese Leistungen anbieten und finanzieren, obwohl Konzept der Wohnform und Erkrankung nicht deckungs-gleich sind. Im Moment entstehen, wie bereits angeführt, immer mehr Wohngemeinschaften und gleichzeitig pflegen seit Jahren diese Sozialstationen in Haushalten psychisch erkrankter Menschen. Die ambulant tätigen Träger psychiatrischer Angebote sind momentan an Budgets gebunden und auch an die Berliner Psychiatrieentwicklungsplanung, die Träger können nicht so flexibel Angebote schaffen, wie der Bereich der Pflege.

Leider kann diese Forschungsarbeit keine Vollerhebung anbieten, die die Zahl der psychisch kranken Menschen ohne Demenzerkrankung in Wohngemeinschaften für an Demenz erkrankte Menschen erfasst. Interessant wäre eine Forschungsarbeit, die an dieser Stelle weiter arbeitet mit der Fragestellung: Wie hoch ist der Anteil der psychisch kranken Menschen, die keine Demenz haben?

Wohngemeinschaften für an Demenz erkrankte Menschen in die vorhandenen fachlichen Steuerungsinstrumente einzubinden, ohne die Flexibilität und Kreativität der Anbieter einzuschränken, hat Vor- und Nachteile. Aus meiner Sicht sollte jedoch kein abgespaltener Pflegebereich existieren, der mit psychisch kranken Menschen arbeitet, da es für diese Menschen um den Zugang zu weiteren Hilfs- und Rehabilitationsmöglichkeiten geht und um entsprechend ausgebildete Mitarbeiter mit den speziellen Kenntnissen zu den psychischen Erkrankungen.

1.2 Zugangswege

Es wurden verschiedene Zugangswege im Empirischen Teil herausgearbeitet. Ein bedeutender Weg ist die Ansprache des bereits pflegenden

Dienstes, der im Begriff ist, eine Wohngemeinschaft zu eröffnen. Im Berliner Bezirk Marzahn-Hellersdorf gibt es keine aus Angehörigeninitiative, sondern ausschließlich auf Betreiben der Pflegedienste hin errichtete Wohngemeinschaften. Die Pflegedienste scheinen damit einen Bedarf aufzugreifen, den sie in ihrer täglichen Arbeit sehen. Es liegt nahe, dass die Pflegeanbieter zuerst eigene Patientinnen fragen, ob sie das Angebot einer Wohngemeinschaft für sich nutzen wollen, bzw. Angehörige und Betreuerinnen ansprechen. An Demenz erkrankte Menschen standen in der Vergangenheit, wenn es zu Hause nicht mehr weiter ging, weniger Wohnmöglichkeiten zur Verfügung, als dies heute der Fall ist. Oft gab es außer einem Pflegeheim keine Lösung mehr. Hier hat sich der Spielraum erheblich ausgeweitet, durch die Initiative von Pflegediensten, die von sich aus ihr Angebot publik machen.

Neben der persönlichen Ansprache durch die Anbieter ist ein weiterer bedeutender Zugangsweg die Arbeitsweise der Betreuerinnen. Sie sprechen davon, mit festen Ansprechpartnern zusammen zu arbeiten. Dieses erfahrungs begründete Vorgehen und Vertrauen wird bestimmten Diensten und Mitarbeiterinnen von Institutionen entgegen gebracht und wirkt sich damit direkt auf die betroffenen Menschen aus. Den Betreuerinnen ist es wichtig, ihre Betreuten gut versorgt zu wissen, es wird sich weniger an Strukturen gehalten, vielmehr werden über persönliche Kontakte Lösungen geschaffen. Das heißt aber auch, dass eventuell nicht die gesamte Spannbreite der Möglichkeiten in Augenschein genommen wird und auch keine Auswahl aus mehreren Möglichkeiten erfolgen kann. Dies betrifft im Besonderen die psychisch kranken Menschen, die, würde das psychiatrische Hilfesystem genutzt werden, mehrere Möglichkeiten zur Auswahl hätten.

Als weiterer Weg davon zu erfahren, dass es die Wohngemeinschaften gibt, ist der über qualifizierte Beratung in speziellen Beratungsstellen, z.B. Koordinierungsstelle „Rund ums Alter“. Hier kann ein Überblick gegeben werden und auf die Bedürfnisse der Angehörigen und Betroffenen eingegangen werden. Dieser Zugangsweg gestaltet sich unabhängiger und nimmt die aktuelle Wohnsituation zu Hause in den Blick, bevor auf andere Angebote verwiesen wird.

Der dritte ermittelte Zugangsweg ist der Zufällige. Im Zeitalter von Beratungsstellen und Informations- und Kommunikationsmitteln überall und zu

jeder Zeit, kaum vorstellbar, aber doch noch existent. Bürger, die die entsprechenden Anlaufstellen nicht kennen oder aus anderen Gründen nicht aufsuchen, sind auf informelle Hinweise angewiesen.

Zu sagen, welcher Zugangsweg der bessere ist, ist nicht möglich. Aus meiner Sicht ist es immer eine persönliche Herangehensweise, ob man sich lieber unabhängig beraten lässt, oder Menschen vertrauen kann, mit denen man gut zusammengearbeitet hat. Hier ist es wichtig zu unterscheiden, ob es sich um professionell tätige Betreuerinnen oder Bürger handelt. Professionell Tätige bewegen sich im Hilfesystem anders und sicherer, als Angehörige. Sie kennen verschiedene Möglichkeiten und gesetzliche Ansprüche. Für Angehörige kann es neu sein, sich mit Gesetzen und Hilfsangeboten auseinander zu setzen und dabei begleitet sie die Sorge um ihre erkrankten Familienmitglieder. Aber auch Angehörige haben eine unterschiedliche Herangehensweise und bringen ihren Erfahrungshintergrund mit.

Sozialarbeit begegnet den Angehörigen und Betreuerinnen an verschiedenen Stellen im Hilfesystem. An all diesen Stellen kann Beratung zu der sozialen Dimension von Demenz erfolgen, die den Wohnbereich, gesetzliche Ansprüche, das Erleben von Demenz bei Angehörigen und Betroffen und Wohnmöglichkeiten mit einschließt.

Zugangswege sind sehr verschieden und hängen von der persönlichen Situation der Angehörigen und den beruflichen Kontakten der Betreuerinnen ab.

1.3 Wirksamkeit

Die Wirksamkeit wurde in der Ergebnisdarstellung beschrieben. Viele Faktoren wurden in den Interviews genannt, die verdeutlichen, dass es den Bewohnern dort gut geht, besser geht, als in der eigenen Wohnung mit den verschiedenen unterstützenden Maßnahmen.

Wohngemeinschaften für an Demenz erkrankte Menschen sind wirksam. Die Wirksamkeit bezieht sich auf Menschen mit Demenz und auf die Menschen mit anderen psychischen Erkrankungen, die dort wohnen.

Die Hilfen zuvor in der eigenen Wohnung reichten nicht mehr aus, um ein menschenwürdiges Leben zu sichern und es kam, wie beschrieben zu diversen Krisen. In diesem Zusammenhang kamen

verschiedene Institutionen und Helfer zum Einsatz. Die umfassende und dichte Pflege in den Wohngemeinschaften macht Einsätze von Helfern (wie z.B. Feuerwehr), Heimen und Krankenhausaufenthalten teilweise unnötig, da die Ursachen oft sozial bedingt waren (Einsamkeit) und dadurch akute somatische Beschwerden in den Vordergrund traten. Des Weiteren traten zahlreiche körperliche und psychische Verbesserungen bei den Bewohnern auf.

Eine weitere interessante Auswirkung haben die Wohngemeinschaften auf die psychisch kranken Menschen. Bis auf einen Mann, der nach Aussage der einen Betreuerin wieder auszog, da er sich nicht wohl fühlte, hat sich der psychische Zustand der Bewohner verbessert. Die psychisch kranken Menschen haben eine Stabilität und Verbesserung erreicht, was die Betreuerinnen auf die Wohngemeinschaften zurückführen. Menschen mit Alkoholikerkarrieren haben keine Probleme mit dem Alkohol mehr und Depressionen, sowie Ängste gehen deutlich zurück. Dies wurde für mehrere Menschen beschrieben.

Worauf eventuell diese hohe Wirksamkeit zurückzuführen ist, wurde in der Ergebnisdarstellung bereits erwähnt, soll aber an dieser Stelle noch einmal hervorgehoben werden. Sehr oft wurde betont, wie persönlich, individuell und flexibel die Mitarbeiterinnen der Wohngemeinschaften auf die Bewohner eingehen und mit ihnen umgehen. Der persönliche Kontakt, die Zuwendung zum Einzelnen, verbunden mit sozialem Eingebunden sein in eine Gemeinschaft ist aus meiner Sicht eine Besonderheit, die man in diesen Wohngemeinschaften finden kann und ein ausschlaggebender Grund dafür, dass es den demenzkranken und psychisch kranken Menschen dort gut geht. Dahinter scheint ein Menschenbild zu stehen, welches den Einzelnen zu achten und zu wertschätzen versteht.

Demenzwohngemeinschaften wirken in gewisser Weise präventiv auf den weiteren Verlauf von Demenzen und weiteren Krankheiten. Da sie schnell biologische Veränderungen erkennen und medizinische Hilfe einleiten können, indem sie auf die soziale und psychische Dimension wirken.

1.4 Beratungserfahrung

Die Beratungserfahrungen der Befragten waren nicht ausschließlich positiv. So wurde in einem Interview deutlich, dass Beratung durch den Sozialdienst eines Krankenhauses nicht zu erhalten war, bzw. nur verzögert und mangelhaft aus der Sicht der Angehörigen erfolgte. Im Unterschied dazu steht die durchweg positive Erfahrung zu Beratung durch die Pflegedienste selbst, wenn es um Pflegeleistungen und soziale Beratung für die eigene Wohnung und die Wohngemeinschaft ging. Auch wurde die umfassende Beratung der Gedächtnissprechstunde positiv hervorgehoben, die eine Angehörige erfahren hat. Eng in Verbindung mit der erfahrenen Beratung wird die gesamte Institution gesehen. Beratung ist ein Aushängeschild, an der die Angehörigen und Betreuerinnen die Qualität der Leistungserbringung und Behandlung messen.

Angehörige suchen Beratung in dem Kontext, in dem sich ihre kranken Familienmitglieder aufhalten. Das heißt, dass dem Krankenhaus eine große Bedeutung zukommt. Angehörige sind belastet mit der Pflege ihres Familienmitgliedes und suchen unter Umständen keine weiteren Beratungsstellen auf, die sie sich ebenfalls erst suchen und erschließen müssen. Eine reguläre medizinische und e Beratung bei der Diagnosestellung Demenz, kann stattfinden bei einem Krankenhausaufenthalt oder beim nieder-gelassenen Arzt / Facharzt.

Soziale Beratung zu ermöglichen und die Schwelle für den Ratsuchenden so niedrig wie möglich zu halten, ist Aufgabe der beratenden Institutionen und der bezirklichen Steuerung von Angeboten. Flexiblere und bedürfnisangepasste Konzepte von Beratungsstellen sind von Vorteil. Eine Verbindung von bio-psycho-sozialen Aspekten kann Klinische Sozialarbeit leisten, dazu kann es aber auch gehören, Beratungsstellen nicht stationär zu verstehen, sondern in den Kontext der anderen Disziplinen einzubauen. Dies könnten Beratungszeiten in Arztpraxen leisten, dadurch entstünde mehr Verbindung und Verschränkung in den einzelnen ambulanten Angeboten, mit einer Lotsenfunktion für den Ratsuchenden.

1.5 Erwartungen an Beratung

Ihre Erwartungen an Beratung zu beschreiben fiel den Befragten schwer. Eine Ursache dafür könnte die Unbestimmtheit des Beratungsbegriffs sein. Beratung als solche zu benennen, dort wo sie stattfindet, ist Aufgabe der Mitarbeiterinnen. Beratung anzubieten bzw. zu vermitteln, dort wo sie nötig erscheint und nachgefragt wird, ist Aufgabe der Gesundheitspolitik und Institutionen, die mit kranken Menschen und Hilfebedürftigkeit zu tun haben.

Inhaltlich sollte Beratung bestimmten Prinzipien folgen, die die Befragten auch benennen konnten. So ist es den Befragten wichtig, umfassend und früh beraten zu werden. Sie wollen entlastet werden, was die sozialen Auswirkungen der Demenzerkrankung betrifft. Die Angehörigen, die sich um ihre Familienmitglieder kümmern und sorgen, wollen den Weg gehen, den es zu gehen gilt. Doch manchmal brauchen sie Hilfe den für sie richtigen Weg zu finden. Dabei soll Beratung helfen. Die Bedürfnisse der Ratsuchenden aufnehmen und Alternativen entwickeln, Informationen geben und dann die Unterstützung anbieten, die die Angehörigen für sich brauchen. Klinische Sozialarbeit als professionell helfende Disziplin hat diese Fähigkeiten und methodischen Kompetenzen.

1.6 Fehlende Steuerung der Entstehung und Belegung der Wohngemeinschaften

Da die Pflegeanbieter die Vermietung und Pflegeleistungen voneinander getrennt haben, leisten sie im Prinzip die gleiche Tätigkeit, wie in den Haushalten der Menschen, die sie zu Hause pflegen. Gleichzeitig sind sie Initiatoren der Wohngemeinschaften und haben ein Konstrukt geschaffen, mit dem sie flexibel und schnell auf neue Nachfragen reagieren können. In Marzahn-Hellersdorf stehen viele große Wohnungen leer und sind schnell zu haben. Somit reagieren die Initiatoren auf die aktuellen Bedürfnisse aus der Bevölkerung und auf Nachfragen der Betreuerinnen.

In den Interviews sind Zugänge zu den Wohngemeinschaften erkundet worden. Eine übergeordnete Steuerung der Entstehung und Belegung existiert im Moment im Berliner Bezirk Marzahn-Hellersdorf nicht. Ursache für diese

Entwicklung ist, dass es keine Pflegeplanung für den ambulanten Pflegebereich gibt. Das Pflegeversicherungsgesetz beinhaltet keine Zulassung nach Bedarf, der ambulante Bereich ist ein völlig freier Markt.

Die Belegung wird über Beratungsangebote der pflegenden und initierenden Sozialstationen selbst geregelt und Angehörige / Betreuer entscheiden sich dann für oder gegen den Umzug ihrer Familienangehörigen und Betreuten. Die Wohngemeinschaften für an Demenz erkrankte Menschen sind Teil der pflegerischen Versorgung und damit nicht in die Belegungsstrukturen der psychiatrischen ambulanten Betreuung eingebunden.

Dies steht im Widerspruch zu den Menschen, die dort tatsächlich leben. Wie in den Interviews zu erfahren war, lebt dort ein beträchtlicher Teil von Menschen mit psychischen Erkrankungen und Suchterkrankungen. Meist wurde nach einer guten und schnellen Lösung eines „Unterbringungs- und Betreuungsproblems“ gesucht und aufgrund guter Erfahrungen dann eine Wohngemeinschaft für an Demenz erkrankte Menschen ausgewählt.

Beteiligt an der Belegung sind demnach die Angehörigen / Betreuerinnen und der pflegende Dienst der Wohngemeinschaft. Der Kostenträger, meistens das Sozialamt, entscheidet nach der Empfehlung, die der Sozialpsychiatrische Dienst (SpD, Gesundheitsamt) abgibt. Diese muss in den Fällen, von denen in den Interviews die Rede war, positiv gewesen sein. Der SpD übernimmt damit keine Belegungssteuerung, sondern scheint im Einzelfall zu überprüfen, ob aus seiner Sicht das Wohnen in dieser Wohnform für den betreffenden Menschen geeignet ist.

Aus meiner Sicht stellt sich die Frage, ob eine Steuerung der Belegung notwendig ist, oder ob sich Strukturen ausgebildet haben, die ausreichen, den hilfebedürftigen Menschen die richtige Hilfe zukommen zu lassen. Forderungen nach zentralen Steuerungsmechanismen lassen viele Menschen zurück-schrecken. Gleichzeitig war ein Ergebnis der durchgeführten Interviews die Ratlosigkeit der Angehörigen, die sich allein bis zu der für sie richtigen Hilfe und Beratung gesucht haben und Schwierigkeiten hatten einen Ansprechpartner zu finden. Für diese Angehörigen wäre eine Anlaufstelle sinnvoll gewesen.

Eine Möglichkeit Transparenz bei den Wohngemeinschaften für an Demenz erkrankte Menschen zu erreichen, ist die Arbeit des Gerontopsychiatrisch-Geriatrischen Verbundes. Über dieses Kooperationsgremium

könnte erreicht werden, dass die Qualitätskriterien des Vereines Selbstbestimmtes Wohnen im Alter (SWA)¹⁹⁶, welcher in Berlin tätig ist, von den Verbundmitgliedern anerkannt werden. Um eine überregionale Transparenz zu erreichen, wäre die Sozialverwaltung des Landes Berlin zuständig.

Letztendlich bleiben die Wohngemeinschaften nicht kontrollierbar, da es sich um den Privathaushalt der Bewohner handelt, wenn keine entsprechenden Strukturen geschaffen werden können.

2. Beratung als Strategie und Handlungskompetenz

Klinischer Sozialarbeit im Bereich der Demenzen

Beratung ist ein Teil sozialer Intervention bei Menschen mit Demenz. Dies betrifft den Einzelkontakt mit den Menschen, die von Demenz betroffen sind und ihre Angehörigen und Betreuerinnen.

Die soziale Dimension beinhaltet noch weitere Bereiche, in denen Klinische Sozialarbeit mit diesen Menschen in Kontakt tritt. Dies kann der Beitrag der Klinischen Sozialarbeit bei der Behandlung der Demenzen sein oder die Forschung zu den Entstehungszusammenhängen der Demenz aus sozialer Sicht. Klinische Sozialarbeit kann auch die gesellschaftliche Perspektive bearbeiten und Handlungskonzepte bezüglich neuer Wohnformen entwickeln.

Diese Masterarbeit kann all diese Punkte nicht bearbeiten und hat als Schwerpunkt in den vorigen Kapiteln die Beratung der Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen in den Blick genommen und belegt damit die 4. These (Teil I, Kapitel 2.3). Im nun folgenden Teil soll als Handlungskonzept und Strategie Klinischer Sozialarbeit die Beratung als Methodik dargestellt werden.

¹⁹⁶ VEREIN FÜR SELBSTBESTIMMTES WOHNEN IM ALTER E.V. (HRSG.), Qualitätskriterien für ambulant betreute Wohngemeinschaften mit demenziell erkrankten Menschen – eine Orientierungs- und Entscheidungshilfe, Berlin.

2.1 Von Demenzen betroffene Menschen als Zielgruppe Klinischer Sozialarbeit

Geht man von den unterschiedlichen Krankheiten und Beeinträchtigungen aus, werden Aussagen über die individuellen Bedürfnisse der betroffenen Menschen möglich, erfordert dies spezifische Kompetenzen.

An Demenz erkrankte Menschen sind schwer und chronisch krank. Das Krankenversorgungssystem kann nicht nur den somatischen Menschen, sondern muss auch den psychischen und sozialen Menschen in die Behandlung einbeziehen.¹⁹⁷ Gesundheit und Krankheiten werden maßgeblich von sozialen Faktoren beeinflusst und bestimmt. Klinische Sozialarbeit findet ihre Aufgabenstellung bei der Minimierung gesundheitlicher Risiken und begegnet diesen Aufgaben durch Beratung und fördernde, betreuende Maßnahmen.¹⁹⁸

Menschen mit einer Demenzerkrankung erfahren Diskontinuität, durch den Eintritt der Krankheit in ihr Leben. Sie verlieren ihre Unabhängigkeit und geraten in eine soziale Abhängigkeit auf allen Ebenen.

- ➔ Hilfe und Pflege auf somatischer Ebene
- ➔ Zuspruch und Aufmerksamkeit auf psychischer Ebene
- ➔ Getragenwerden von der Gemeinschaft, Regelung der ökonomischen und sozialen Angelegenheiten, soziale Beratung und Behandlung unter Einbeziehung seiner Mitwelt auf sozialer Ebene¹⁹⁹

Sozialarbeit übernimmt das „...Management und die Hilfe zur Bewältigung der sozialen Implikationen.“²⁰⁰

Dem Krankenhaus kommt in diesem Prozess eine besondere Bedeutung zu, in diesem en Schutz- und Schonraum müsste der soziale Mensch und seine Angehörigen in das Heilungsgeschehen einbezogen werden. e Fachlichkeit und kompetente soziale Hilfen wirken sich heilsam aus und senken letztendlich Kosten. e Faktoren sind an der Entstehung der Demenz beteiligt, weshalb die

¹⁹⁷ vgl. GEISSLER-PILTZ, B./ MÜHLUM, A./ PAULS, H., a.a.O., S. 56.

¹⁹⁸ vgl. GEISSLER-PILTZ, B./ MÜHLUM, A./ PAULS, H., a.a.O., S. 56.

¹⁹⁹ vgl. GEISSLER-PILTZ, B./ MÜHLUM, A./ PAULS, H., a.a.O., S. 57.

²⁰⁰ GEISSLER-PILTZ, B./ MÜHLUM, A./ PAULS, H., a.a.O., S. 57.

Medizin und Pflege eine Ergänzung durch sozialberufliche Diagnostik und Behandlung benötigen. Für die hohen Belastungen der Angehörigen, die sich aus der Demenz eines Familienmitgliedes für sie ergeben, bedarf es einer speziellen Angehörigenberatung und –unterstützung, die für alle Beteiligten gesundheitsförderlich ist.²⁰¹

Klinische Sozialarbeit im Krankenhaus bei Demenz birgt ein enormes Potential an positiven Effekten durch personenbezogene Beratung und sozialtherapeutische Hilfen, für Patienten, Angehörige und aus gesundheitsökonomischen Gründen. Zu den Aufgaben zählen die folgend dargestellten Punkte²⁰²:

- wirtschaftliche, rechtliche und vermittelnde Maßnahmen im Rahmen des Case Management
- Mitarbeit in der Diagnostik
- e Beratung zu Krankheitsbewältigung, zu Krisen und Konflikten
- Soziale Einzelhilfe, Gruppenarbeit
- Aufrechterhaltung / Wiederherstellen des Kontakts zur Familie
- Familientherapeutische Arbeit und Psychoedukation
- Rehabilitationsmaßnahmen zu Wohnraumsituation, Unterbringungsmöglichkeiten, Hilfen im Haushalt
- Aufklärende Öffentlichkeitsarbeit zur Förderung des Kontakts zwischen Umwelt und Klinik und Vorbereitung des Patienten an die Gesellschaft außerhalb des Krankenhauses

Klinische Sozialarbeit als mitbehandelnde Disziplin im Gesundheitswesen zu etablieren, bedeutet, dass Sozialarbeit die ärztliche und pflegerische Versorgung ergänzt und komplettiert. Dies geht über die reine Erschließung von Sozialleistungen hinaus und meint die Vernetzung der Maßnahmen innerhalb und außerhalb der Klinik.²⁰³ Klinische Sozialarbeit bietet mit ihren Möglichkeiten und en Methoden eine ganzheitliche Sicht auf den von Demenz betroffenen Menschen und seiner Umwelt und hat damit auch den politischen Auftrag der „Verbetriebswirtschaftlichung“ des Gesundheitswesens ein Korrektiv zu bilden.²⁰⁴

²⁰¹ vgl. GEISSLER-PILTZ, B./ MÜHLUM, A./ PAULS, H., a.a.O., S. 57f.

²⁰² vgl. GEISSLER-PILTZ, B./ MÜHLUM, A./ PAULS, H., a.a.O., S. 58-59.

²⁰³ vgl. GEISSLER-PILTZ, B./ MÜHLUM, A./ PAULS, H., a.a.O., S. 59.

²⁰⁴ vgl. GEISSLER-PILTZ, B./ MÜHLUM, A./ PAULS, H., a.a.O., S. 60.

2.2 Psycho-soziale Beratung durch Klinische Sozialarbeit

Psycho-soziale Beratung ist ein Teil eines breiten Spektrums an psycho-sozialer, sozial- und psychotherapeutischer, sowie psychoedukativer und unterstützender Methoden. Sie ist konstituierendes Element Klinischer Sozialarbeit.²⁰⁵

Zum einen kann Beratung andere Maßnahmen komplettieren, mit dem Ziel der Involvierung und Unterstützung der Betroffenen und Angehörigen, z.B. im Rahmen der Behandlung chronisch kranker Patienten und ihrer Angehörigen. Hier ist die klinisch-soziale Beratungsleistung sekundäre Hilfestellung.

Zum anderen ist Beratung ein primärer Interventionsansatz, der folgende Punkte zum Ziel hat:

- Problem- und Konfliktlösung
- Belastungsbewältigung
- Persönlichkeitsentwicklung
- Lebensorientierung.²⁰⁶

Dieser Beratungsansatz kann kompetente Orientierungs- und Bewältigungshilfen bieten, für Menschen die Rat suchen. Beratung wird in diesem Zusammenhang als eine reflektierte Form von Beziehungsarbeit verstanden, die kontextspezifisch sowie person- und prozessorientiert gestaltet wird.

Beratung in der Klinischen Sozialarbeit geht über dieses allgemeine Verständnis von Beratung als primärer Behandlungsansatz hinaus, um dem „Ratsuchenden-in-seiner-Situation“²⁰⁷ gerecht zu werden.

„Hier hat sie Orientierungs- und soziale Haltefunktion, häufig mit sozial- und psychotherapeutischen Anteilen und zielt auf die Klärung von Konflikten und Ressourcenaktivierung sowie auf problemlösungs- und teilnehmend-begleitende Handlungshilfe.“²⁰⁸

Bei Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen sind dies zum einen die Sorgen um die weitere Zukunft, den nahenden oder alltäglichen Verlust und die hohe Belastung der Angehörigen. Zum anderen sind es Fragen nach sozialen, medizinischen und pflegerischen Hilfsmöglichkeiten, nach finanzieller Absicherung der Familie. Gleichzeitig zu diesen Fragen steht das subjektive

²⁰⁵ Vgl. PAULS, H., a.a.O., S. 272.

²⁰⁶ vgl. GEISSLER-PILTZ, B./ MÜHLUM, A./ PAULS, H., a.a.O., S. 107.

²⁰⁷ vgl. GEISSLER-PILTZ, B./ MÜHLUM, A./ PAULS, H., a.a.O., S. 107.

²⁰⁸ vgl. GEISSLER-PILTZ, B./ MÜHLUM, A./ PAULS, H., a.a.O., S. 107.

Krankheitserleben bei dem an Demenz erkrankten Menschen im Mittelpunkt und das Erleben und die Belastung der Angehörigen.

Angehörige leben in einer Beziehung zu dem erkrankten Menschen, die aufgrund jeder persönlichen Geschichte auch Konflikte beinhalten kann. Ressourcenaktivierung bei den Betroffenen durch geeignete Hilfen und bei den Angehörigen ist für das weitere Krankheitserleben von Wichtigkeit und hat einen Einfluss auf den weiteren Verlauf der Demenz. Planungs-, Entscheidungs- und Handlungshilfe kann Angehörige dazu befähigen, einen neuen Weg mit ihren Familienangehörigen zu gehen, neue Hilfsmöglichkeiten auszuprobieren und eventuell auch dazu verhelfen, eine neue Wohnmöglichkeit zu suchen, wenn es zu Hause nicht mehr geht, die Belastung und Sorge bei den Angehörigen zu groß sind und die Gefahren für den an Demenz erkrankten Menschen ein Leben zu Hause nicht mehr zu ermöglichen. Klinisch-soziale Beratung bezieht dabei ausdrücklich die aktuellen Lebensbedingungen und die Lebenssituation mit ein.

Bei der Klinischen Sozialarbeit mit von Demenz betroffenen Menschen geht es häufig um grundlegende Lebensorientierungsfragen. Es geht dabei darum, zum einen konkrete Mittel an die Hand zu geben, die die Handlungsmöglichkeiten der Betroffenen wieder aktivieren und zum anderen mit dem emotionalen Geschehen umzugehen. Diese Verbindung bestimmt das Beratungssetting bei Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen.

In Abgrenzung zu sozialer Beratung ohne spezifische klinische Aufgabenstellung und rein psychologischer Beratung und psychologischer Psychotherapie ist der beschriebene klinisch-soziale Beratungsansatz zu verstehen.²⁰⁹

3. Perspektiven und Empfehlungen für die Praxis

Aus allen vorangegangenen Kapiteln werden an dieser Stelle Empfehlungen formuliert, die sich in der Auseinandersetzung mit dem Thema Demenz und den Forschungsergebnissen zu Zugangs wegen zu Wohngemeinschaften für die Verfasserin ergeben haben.

²⁰⁹ vgl. GEISSLER-PILTZ, B./ MÜHLUM, A./ PAULS, H., a.a.O., S. 108.

Es wurde dargelegt, welchen Stellenwert die soziale Dimension bei der Erkrankung Demenz hat, woraus sich eine Forderung nach sozialen Beratungsmöglichkeiten für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen und Betreuerinnen ableiten lässt. Wie im vorigen Kapitel beschrieben kann Klinische Sozialarbeit mit ihren Kompetenzen diesen Beratungsauftrag erfüllen.

Der Sozialarbeit in einem Krankenhaus, in dem demenzkranke Menschen aufgrund somatischer oder psychischer Erkrankungen behandelt werden, kommt hierbei eine besondere Bedeutung zu. Handelt es sich nicht um geplante Krankenhausaufenthalte, so ist die Ursache der Zeit im Krankenhaus ein kritischer gesundheitlicher Zustand. Oft wird an diesen kritischen Ereignissen eine neue Orientierung im sozialen Lebensbereich notwendig. Hierbei kann Klinische Sozialarbeit eine elementare Hilfestellung und Unterstützung anbieten und demenzkranken Menschen und ihren Angehörigen / Betreuerinnen Wege aufzeigen. Als Methoden kommen hierbei soziale Beratung, Krisenintervention und Case Management zum Einsatz.

Für Menschen im Alter gibt es spezielle Beratungsstellen, wie z.B. die Koordinierungsstellen „Rund ums Alter“. Die Frage bei Beratungseinrichtungen ist immer die, wie die Bürger diese finden können. Öffentlichkeitsarbeit und eine Form von Werbung ist für die Arbeit der Beratungsstellen unabdingbar. Sicher ist es auch möglich durch Mund-zu-Mund-Propaganda von dieser Hilfsmöglichkeit zu erfahren, betrachtet man jedoch den älter und immobiler werdenden Menschen, die mit der Zeit immer weniger werdenden sozialen Kontakt- und Informationsmöglichkeiten, so stellt sich die Frage nach neueren Konzepten von Beratungseinrichtungen. Hausbesuche ist eine Möglichkeit älteren Menschen den Zugang zu Beratung zu ermöglichen, es ist jedoch aus meiner Sicht notwendig dort Beratungsangebote zu plazieren, die für den älteren Menschen „unumgänglich“ sind. Hausarzt und Facharztpraxen bieten sich sowohl räumlich als auch inhaltlich an. Hier ist der multimorbide Mensch in Behandlung und berichtet dem Arzt und dem Personal in der Praxis auch von seinen Lebensumständen. Hausärzte machen Hausbesuche und sehen die Verhältnisse vor Ort.

Um einem bio-psycho-sozialen Behandlungsverständnis gerecht zu werden, ist es sinnvoll Beratungsangebote an die medizinische Versorgung zu koppeln und so dem älteren Menschen näher zu sein, als es eine stationäre

Beratungsstelle zu sein vermag. Sind Beratungangebote an Hausärzte und Fachärzte geknüpft, so fällt der Weg dort hin leichter und klinisch-soziale Beratung findet in dem Kontext der betroffenen Menschen statt.

Die Steuerung der Angebote für psychisch kranke Menschen braucht einen stärkeren Bezug zu den Angeboten aus dem Pflegebereich und der Pflegebereich benötigt eine engere Anbindung an die bestehenden Strukturen der ambulanten psychiatrischen Hilfs- und Betreuungsangebote. Die Belegung der Wohngemeinschaften für an Demenz erkrankte Menschen mag von ihrer Wirkung auf den einzelnen Menschen, der dort wohnt gut sein und helfen, sie verdeckt jedoch den Bedarf an diesen Angeboten im psychiatrischen Bereich. Eine Möglichkeit wäre eine stärkere Kooperation der, aufgrund verschiedener Ursachen stark abgegrenzten Bereiche, Pflege und Soziale Betreuung psychisch kranker Menschen. Dabei könnten die bestehenden Strukturen und Gremien im Bezirk genutzt werden. Auch wäre eine punktuelle Anbindung der Pflegeanbieter an die Steuerungsrunde, die im Bezirk die Belegung der Angebote für psychisch kranke Menschen leistet denkbar. Diese Vernetzungsaufgaben kann klinische Sozialarbeit leisten, da sie die Hilfesysteme kennt und multidisziplinär arbeitet.

Auch wenn der psychiatrische ambulante Bereich nicht sofort Betreuungsmöglichkeiten bieten kann, muss sich damit auseinandergesetzt werden, dass es einen Bedarf gibt, an verbindlichen Wohnangeboten mit einer Atmosphäre, wie sie die Wohngemeinschaften für demenziell erkrankte Menschen bieten.

Im Zuge der Einsparungen im psychiatrischen Bereich und Suchthilfesystem muss deutlich werden, dass es Menschen mit Hilfebedarf gibt, die eine Kombination aus Pflege und sozialer Betreuung benötigen. Knappe Kassen dürfen nicht darüber hinweg täuschen, dass es chronisch psychisch kranke Menschen und suchtkranke Menschen geben wird, die einer ständigen Betreuung und Unterstützung bedürfen, bei denen es das Ziel ist, die vorhandenen Fähigkeiten zu erhalten und ihnen ein zu Hause zu geben, da sie allein dazu nicht in der Lage sind.

Im Bereich der Wohngemeinschaften kann Klinische Sozialarbeit die Leitung dieser Wohngemeinschaften übernehmen, da sie über alle Kompetenzen verfügt, die dafür nötig sind. Neben Casemanagementaufgaben für die

Bewohner, beherrschen Klinische Sozialarbeiterinnen die notwendigen gesetzlichen Kenntnisse und Leitungskompetenz um hier tätig zu sein. Klinische Sozialarbeit kann dabei die Pflegeleistungen um die soziale Dimension ergänzen, hinsichtlich Anamnese, sozialer Diagnostik und Interventions- und Rehabilitationsplanung. Als innerbetriebliche Fachaufsicht auf die Wohngemeinschaften und für kollegiale Fallbesprechungen unter ethischen Gesichtspunkten sind Klinische Sozialarbeiter hier geeignet. Zu einer leitenden Funktion gehört aber auch die konzeptionsentwicklende und konzeptionsführende Tätigkeit. Angehörigenarbeit während der Aufnahme und Wohndauer in der Wohngemeinschaft und die dazu gehörige psycho-soziale Beratung der betroffenen Menschen ist ein weiterer Aufgabenbereich.

In den Wohngemeinschaften kann es zu dramatischen und ethisch problematischen Ereignissen und Situationen kommen. Hier kann Klinische Sozialarbeit den Rahmen für Auseinandersetzung und Lösungsfindung bieten und den Alltag in der Wohngemeinschaft ethisch reflektieren, zu Themen wie Selbstbestimmung oder Menschenwürde, bei Menschen mit Demenz.

Aufgrund ihres Wissens kann Klinische Sozialarbeit Fortbildung und Anleitung der Mitarbeiterinnen der Wohngemeinschaften übernehmen und beim Qualitätsmanagement mitarbeiten.

Des weiteren haben Klinische Sozialarbeiter die Forschungskompetenz, die es ihnen ermöglicht eigene Forschungen durchzuführen und in Zusammenarbeit mit den Hochschulen eine Praxis-Theorie-Verbindung mit herzustellen.

Diese Arbeit hat den sozialen Beratungsbedarf bei Demenz aufgezeigt und durch eigene Forschungsleistung die Zugangswege zu den Wohngemeinschaften erkundet. Zusätzlich wurde die Brisanz des neuen Angebotes der Wohngemeinschaften hinsichtlich der Menschen mit verschiedenen psychischen Erkrankungen, die dort wohnen und der fehlenden Steuerungs- und Belegungsmodalitäten deutlich. Eine Bestandsanalyse wurde durchgeführt und konnte für den beforschten Berliner Bezirk Marzahn-Hellersdorf aufzeigen, wie viele Wohngemeinschaften es annähernd gibt. Damit konnte nicht zuletzt ein Beitrag für die weitere fachliche Kooperation verschiedenster Anbieter in der Region geleistet werden. Viele weitere Fragen wurden aufgezeigt, die es zukünftig noch zu klären gilt.

Literaturverzeichnis

- APERCU VERLAGSGESELLSCHAFT MBH in Zusammenarbeit mit dem Bezirksamt Marzahn-Hellersdorf von Berlin und der Seniorenvertretung Marzahn-Hellersdorf (Hrsg.), Ratgeber-Journal für Menschen ab 55, Seniorenjournal Marzahn-Hellersdorf, 2006.
- BEZIRKSAMT MARZAHN-HELLERSDORF VON BERLIN (Hrsg.), Demographische Situation Marzahn-Hellersdorf Altersgruppen 55 und älter, Berlin, 2005.
- BUNDESMINISTERIUM FÜR FAMILIE, SENIOREN, FRAUEN UND JUGEND (Hrsg.), Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger – unter besonderer Berücksichtigung dementieller Erkrankungen, 2002. Verfügbar im Internet:
<http://www.bmfsfj.de/bmfsfj/generator/Kategorien/Publikationen/publikationsliste.html?suchbereich=&suchtext=Altenbericht&suchvon=&suchbis=&suchsprache=&x=5&y=4>, 12.02.2006
- BUNDESZENTRALE FÜR GESUNDHEITLICHE AUFKLÄRUNG (Hrsg.), Was erhält den Menschen gesund? Antonovskys Modell der Salutogenese – Diskussionsstand und Stellenwert, Köln, 2001.
- ENGELS, F., Therapie der Alzheimer und anderer Demenzen, 2002. Verfügbar im Internet:
http://www.psychiatriegegespraech.de/sb/demenz/demenz_ther.php, 25.1.2006.
- FAUST, V., Psychische Störungen heute: Erkennen – Verstehen – Behandeln, Landsberg am Lech: ecomed Verlagsgruppe Hüthig Jehle Rehm GmbH, 10. Ergänzungslieferung 2005.
- FREUNDE ALTER MENSCHEN, Tagespauschalen für demenzkranke WG-Bewohner in Berlin eingeführt, 2005. Verfügbar im Internet:
<http://www.alzheimerwgs.de/article.html?ID=125> 19.10.2005.
- GAHLEITNER, S. B. et.al., Einführung in das Methodenspektrum sozialwissenschaftlicher Forschung, Uckerland: Schibri-Verlag, 2005.
- GEISSLER-PILTZ, B. / MÜHLUM, A. / PAULS, H., Klinische Sozialarbeit, München: Ernst Reinhardt, GmbH & Co KG Verlag, 2005.
- GRIES, J. / KLIESCH, K., Praktische Hinweise für wissenschaftliches Arbeiten in Studium und Praxis der Sozialen Arbeit, 2. überarbeitete und aktualisierte Auflage, Katholische Fachhochschule Berlin: 1999.
- GUTZMANN, H., Klinik der Demenz vom Alzheimer-Typ (SDAT), in: Gutzmann, H. (Hrsg.), Der dementielle Patient: das Alzheimer-Problem – Diagnostik, Ursachenforschung, Therapie, Betreuung, Bern, Göttingen, Toronto: Verlag Hans Huber, 1992, S. 13-30.

- GUTZMANN, H. / ZANK, S., Dementielle Erkrankungen. Medizinische und Soziale Interventionen, Stuttgart: Kohlhammer GmbH, 2005.
- HAASS, CHR., Altersdemenz und Morbus Alzheimer aus medizinischer Perspektive, in: Nationaler Ethikrat Wortprotokoll. Niderschrift über die Jahrestagung Altersdemenz und Morbus Alzheimer, 27.10.2005 in Berlin, S. 5-21. Verfügbar im Internet:
<http://www.ethikrat.org/texte/protokolle.html#jahrestagung> 25.1.2006.
- KLEIN, U., Netzwerkarbeit in der ambulanten Rehabilitation älterer Menschen. Das Berliner Modell der Koordinierungsstellen, Kasseler Gerontologische Schriften Band 19, Kassel: Universität-Gesamthochschule, 1996.
- KLIE, TH. (Hrsg.), Wohngruppen für Menschen mit Demenz, Hannover: Vincentz Verlag, 2002.
- KREMER-PREIß, U., Betreute Wohngemeinschaften für alte Menschen, Konzepte und Probleme bei der Umsetzung, in: Blätter der Wohlfahrtspflege, 1/2006, S. 9-10.
- KREMER-PREIß, U. / STOLARZ, H., Neue Wohnkonzepte für das Alter und praktische Erfahrungen bei der Umsetzung – eine Bestandsanalyse-, Bertelsmann Stiftung, Gütersloh und Kuratorium deutsche Altershilfe (KDA), Köln, 2003
- KURATORIUM DEUTSCHE ALTENHILFE (KDA) (Hrsg.), Kleine Datensammlung Altenhilfe, Köln, 2003.
- KÜHL, K.-P. / HELLWEG, R., Demenzen – Pathologie, Diagnostik, Therapieansätze, in: Kritische Medizin im Argument. Jahrbuch für Kritische Medizin Band 40. Demenz als Versorgungsproblem, Hamburg: Argument-Verlag, 2004, S. 9-21.
- KITWOOD, T., Demenz. Der personenzentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen, Bern: Verlag Hans Huber, 2000.
- LAMNEK, S., qualitative Sozialforschung, Lehrbuch, Weinheim, Basel: Beltz Verlag, 2005.
- LEHR, U., Psychologie des Alterns, Wiebelsheim: Quelle & Meyer Verlag GmbH & Co. 2003.
- LEICHSENRING, K. (Hrsg.), Alternativen zum Heim, Die „Groupe Saumon“ und Innovative Projekte aus Europa, Bundesministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales, Wien, 1998.
- LEIDINGER, F., Alter – (k)ein psychiatrischer Problem, in: BOCK, TH. / WEIGAND, H. (Hrsg.), Hand-werks-buch Psychiatrie, Bonn: Psychiatrie-Verlag, 2002, S. 556-575.

- LUDERER, H.J., Zur Geschichte der psychiatrischen Behandlungsverfahren, 1999. Verfügbar im Internet:
<http://www.lichtblick-newsletter.de/historisch1.html>, 12.01.2006.
- MASLOW, A., Bedürfnispyramide. Verfügbar im Internet:
http://www.forumseniorenarbeit.de/output/La1/373.34/373.40/tx/tx%7C373.474.1/_/_.html, 10.02.2006.
- MAURER, K. / MAURER, U., Alzheimer. Das Leben eines Arztes und die Karriere einer Krankheit, München: Piper Verlag GmbH, 2000.
- MAYRING, P., Einführung in die qualitative Sozialforschung: eine Anleitung zu qualitativem Denken, Weinheim: Psychologie-Verlags-Union, 1993.
- MINISTERIUM FÜR ARBEIT, SOZIALES, GESUNDHEIT UND FRAUEN DES LANDES BRANDENBURG (Hrsg.), Demenz als sozialpolitische Herausforderung: Bestandsaufnahme und Perspektiven der Versorgung Demenzkranker in Brandenburg, Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung 1, Potsdam, 2002.
- PAULS, H., Klinische Sozialarbeit, Grundlagen und Methoden psychosozialer Behandlung, Weinheim und München: Juventa Verlag, 2004.
- PAWLETKO, K., Betreute Wohngemeinschaften, 2005.
Verfügbar im Internet:
<http://www.alzheimerwgs.de/-betreutewgs.html>, 19.10.2005.
- SCHARFETTER, CHR., Allgemeine Psychopathologie. Eine Einführung, Stuttgart: Thieme, 1996.
- SCHWERDT , R. / TAUSCHER, S., Spezielle Anforderungen an die Pflege dementiell erkrankter Menschen. in: Deutsches Zentrum für Altersfragen (Hrsg.), Expertisen zum Vierten Altenbericht der Bundesregierung, Band III, Hochaltrigkeit und Demenz als Herausforderung an die Gesundheits- und Pflegeversorgung, Hannover: Vincentz Verlag, 2002, S. 181-287.
- SEIDLER, A., Können psychosoziale Faktoren vor der späteren Entwicklung einer Demenzerkrankung schützen?, in: Kritische Medizin im Argument. Jahrbuch für Kritische Medizin Band 40. Demenz als Versorgungsproblem, Hamburg: Argument-Verlag, 2004, S. 40-49.
- VEREIN FÜR SELBSTBESTIMMTES WOHNEN IM ALTER E.V. (HRSG.), Qualitätskriterien für ambulant betreute Wohngemeinschaften mit demenziell erkrankten Menschen – eine Orientierungs- und Entscheidungshilfe, Berlin.
- WENDTE, U., Selbst verwaltete Wohn- und Betreuungsgemeinschaften, Was eine ambulant betreute Wohngemeinschaft wirklich von einem Heim unterscheidet, in: Blätter der Wohlfahrtspflege, 1/2006, S. 11-14.
- WISSMANN, P. (Hrsg.), Werkstatt Demenz, Hannover: Vincentz Network, 2004.

Anhang

Anschreiben	Anhang A
Interviewleitfaden	Anhang B
Interview – Dokumentationsbogen	Anhang C
Vereinbarung zum Datenschutz	Anhang D
Kategoriesystem	Anhang E

Anhang A - Anschreiben

Antje Tauchert
Meyerbeerstraße 52
13088 Berlin
Tel. 030/2832640 (privat)
Tel. 030/9941267 (dienstlich)
Mail. antje.tauchert@freenet.de

An

Angehörige und Betreuer von an Demenz erkrankten Menschen,
die in einer Wohngemeinschaft leben

Berlin, im Februar 2006

Sehr geehrte Damen und Herren,

an der Katholischen Hochschule für Sozialwesen können sich Sozialarbeiter/
Sozialpädagogen, die bereits in der Praxis arbeiten, im Studiengang Klinische
Sozialarbeit weiterqualifizieren.

Ich selbst bin Diplom – Sozialarbeiterin / Sozialpädagogin und studiere im 5.
Semester, neben meiner beruflichen Tätigkeit.

Ich suche im Rahmen meiner Abschlussarbeit (Masterarbeit) für eine
wissenschaftliche Untersuchung Angehörige, von an Demenz erkrankten
Menschen, die in einer Wohngemeinschaft leben.

Ich möchte mit ihnen ein Interview führen, das ca. 45 – 60 Minuten in Anspruch
nehmen würde. Das Interview wird selbstverständlich anonymisiert und für
keinen anderen Zweck verwendet. Anschließend kann ich Ihnen gerne die
gewonnenen Erkenntnisse zur Verfügung stellen.

Mich interessiert besonders, wie Sie die Entscheidung für eine Wohnge-

meinschaft getroffen haben, wer Sie dabei beraten und unterstützt hat.

Warum möchte ich gerade Angehörige / Betreuerin befragen? Ich bin der Meinung, dass gerade ihre Erfahrung für professionelle Helfer wertvolles Wissen darstellt. Ihre Sichtweisen zu kennen, heißt sich darauf einstellen und sie berücksichtigen zu können.

Ich würde mich über Ihr Interesse und über eine Zusammenarbeit sehr freuen. Gerne würde ich Ihnen in einem persönlichen Gespräch das Forschungsvorhaben detaillierter darstellen.

Mit freundlichen Grüßen

Antje Tauchert

Anhang B - Interviewleitfaden

1. EINLEITUNG

Wie Sie ja wissen, sammle ich im Rahmen einer Forschungsarbeit Erfahrungen von Menschen, deren Angehörige / Betreute in einer Wohngemeinschaft für an Demenz Erkrankte wohnen. Sie sind oft die Expertinnen ihrer eigenen Situation. Erlebnisse, die Sie in diesem Zusammenhang gesammelt haben, sind möglicherweise auch wichtig für andere. Die Ergebnisse sollen anschließend Beraterinnen, Mitarbeitern und anderen Betroffenen, die in diesem Bereich arbeiten oder damit zu tun haben, zugänglich gemacht werden und Anregungen für die Weiterentwicklung der praktischen Arbeit bieten.

Ich möchte Ihnen danken, dass sie sich bereit erklärt haben.

Ich möchte noch etwas ganz Wichtiges voranstellen: Mir kommt es in dem Interview, in unserem Gespräch ganz besonders auf Ihre ganz persönlichen Erfahrungen und Ansichten an. Ich werde Ihnen keinen Katalog von Fragen vorlegen, sondern möchte Sie bitten, zu den verschiedenen Themen ganz ausführlich zu erzählen, was sie erlebt und erfahren haben.

Ich werde mir zusätzlich zu der Bandaufnahme einige Notizen machen und nur nachfragen, wenn ich etwas nicht verstanden habe oder wenn ich mich für weitere Einzelheiten interessiere. Gegen Ende unseres Gesprächs sollen dann noch einige spezielle Fragen kommen.

Wenn Sie mit diesem Vorgehen einverstanden sind, können wir beginnen.

2. Eingangsfrage:

Mich interessiert ja, wie ihr Angehöriger / Betreuter in die Wohngemeinschaft gekommen ist. Vielleicht können sie mir zu Beginn die häusliche Situation vor dem Einzug in die Wohngemeinschaft beschreiben? Fangen Sie doch einfach an zu erzählen, was ihnen einfällt...

3. EINSTIEGSFRAGE: VORIGE PFLEGE, VERSORGUNG, BETREUUNG

Welche Versorgungsbausteine zuvor ausprobiert? Vielleicht schon Tagespflege? Pflegedienst?

4. EINSTIEGSFRAGE: WOHNGEMEINSCHAFT

Wie sind sie auf die Idee einer Wohngemeinschaft gekommen?

Was waren Gründe für einen anderen Wohnort ihres Angehörigen / Betreuten?

Wieso Wohngemeinschaft und kein Heim?

5. EINSTIEGSFRAGE: ENTSCHEIDUNG

Was waren Entscheidungskriterien für die Auswahl einer Wohngemeinschaft?

Wer hat sie bei der Entscheidung für eine Wohngemeinschaft und bei dem Umzug unterstützt?

Was hat sie letztendlich überzeugt ihren Angehörigen / Betreuten dort hinziehen zu lassen?

6. EINSTIEGSFRAGE: BERATUNGSERFAHRUNG

Wer hat sie vor dem Einzug beraten? Darüber, was eine Wohngemeinschaft leisten kann, und wie der Alltag dort aussehen wird?

Welche Informationen haben sie über den pflegenden Dienst und die Mitarbeiter vor Ort gehabt? Woher?

Beratungsqualität aus Sicht der Angehörigen / Betreuerin?

7. SUBJEKTIVE THEORIEN

Was sind Wünsche an eine gute Beratung?

Von wem wären Sie gern beraten worden?

Was denken Sie, was anderen Menschen in einer ähnlichen Situation helfen könnte, wer helfen könnte?

Was verstehen Sie unter Beratung?

8. NACHFRAGEN

ergeben sich aus dem Kontext
offene Fragen der Interviewpartnerin an Forscherin

Anhang C - Vereinbarung zum Datenschutz für wissenschaftliche Interviews

Für die Durchführung und Auswertung des Interviews ist verantwortlich:

Antje Tauchert (Diplom Sozialarbeiterin / Sozialpädagogin), 5. Semester,
Klinische Sozialarbeit (Master of Arts), KHSB
Meyerbeerstraße 52
13088 Berlin

Befragte:

Name _____

Anschrift _____

Die Teilnahme am Interview ist freiwillig. Das Interview dient folgendem Zweck:
Wissenschaftliche Untersuchung zum Thema „Sozialer Beratungsbedarf bei
Demenz - Eine Studie über Zugangswege zu Wohngemeinschaften für an
Demenz erkrankte Menschen“ im Rahmen der Masterarbeit.

Die Verantwortliche trägt dafür Sorge, dass alle erhobenen Daten streng
vertraulich behandelt und ausschließlich zum vereinbarten Zweck verwendet
werden.

Die / der Befragte erklärt sein / ihr Einverständnis zur Bandaufnahme (Ton) und
der wissenschaftlichen Auswertung des Interviews.

Zur Sicherung des Datenschutzes gelten folgende Vereinbarungen:

Die Bandaufnahme wird von der Verantwortlichen verschlossen aufbewahrt und
nach Abschluss der Untersuchung gelöscht.

Zu Auswertungszwecken wird von der Bandaufnahme ein schriftliches Protokoll (Transkript) angefertigt.

In den Veröffentlichungen muss sichergestellt werden, dass eine Identifikation der / des Befragten nicht möglich ist. Dies bedeutet, dass mögliche Erkennungsmerkmale wie z.B. Nennung von Institutionen, Orten oder Situationen mit Wiedererkennungseffekt und vor allem die Verknüpfung solcher Informationen, falls nötig, verfremdet wird.

Das Interview kann jederzeit abgebrochen werden.

Die Verwendungsrechte des Interviews liegen bei der o.a. Verantwortlichen.

Die / der Befragte hat die Möglichkeit ihre / seine Einverständniserklärung innerhalb von sieben Tagen ganz oder teilweise zu widerrufen.

Berlin,

Interviewer _____

Befragte(r) _____

Anhang D - Interview - Dokumentationsbogen

Interviewnummer: _____

Datum / Uhrzeit / Ort: _____

Dauer des Interviews: _____

Geschlecht des Befragten: männlich _____ weiblich_____

Alter des Befragten: _____

Wie lange wohnt der Angehörige in der WG? _____

Gesprächsklima:

Reaktion der / des Befragten:

Charakterisierung des Interviews:

Selbstreflexion:

Anhang E - Kategoriesystem

Kategorie

1. Biographie

- 1.1 Persönlichkeit
- 1.2 Familie
- 1.3 Migrationshintergrund
- 1.4 Erkrankungen
- 1.5 Wohnen
- 1.6 Tod des Lebens- o. Ehepartners

2. Erkrankung

- 2.1 Alter zu Beginn der Erkrankung
- 2.2 Diagnose
- 2.3 Multimorbidität
- 2.4 Auswirkung der Erkrankung auf selbständiges Leben in eigener Wohnung
- 2.5 medizinische Diagnose von wem gestellt?
- 2.6 Pflegestufe
- 2.7 Mobilität
- 2.8 gesundheitlicher Zustand / Symptome
- 2.9 Auswirkung der Erkrankung auf die Behandlung anderer Erkrankungen
- 2.10 kognitive Leistungsfähigkeit

3. Krise

- 3.1 Hilflosigkeit
- 3.2 Feuerwehr
- 3.3 Krankenhaus
- 3.4 Unfälle / Stürze in der Wohnung und / oder Umgebung
- 3.5 körperliche Vernachlässigung
- 3.6 Gewalt / Streit
- 3.7 Gewichtsverlust / schlechte Ernährung / Hunger
- 3.8 Wohnungsverwahrlosung
- 3.9 Gefährdung des Erhalts der Wohnung
- 3.10 Einsamkeit
- 3.11 Verzweiflung über die eigene Situation
- 3.12 Belastung und Sorge bei den Angehörigen
- 3.13 Eigen- und Fremdgefährdung
- 3.14 unzureichende Pflege und Betreuung

4. Intervention

- 4.1 Krankenhaus
- 4.2 Beratung, Vermittlung von Diensten
- 4.3 Häusliche Pflege
- 4.4 Heim
- 4.5 Vollmacht / gesetzliche Betreuung
- 4.6 stationäre Reha
- 4.7 Hausnotruf

- 4.8 Fahrbarer Mittagstisch
- 4.9 Nachbarschaftshilfe
- 4.10 Kurzzeitpflege
- 4.11 Angehörige / Betreuer steuern die eingesetzten Hilfen
- 4.12 Unzufriedenheit mit der Intervention / Hilfe
- 4.13 Angehörige sehen sich nicht in der Lage selbst zu pflegen
- 4.14 Angehörige pflegen und betreuen selbst
- 4.15 Hausarzt vermittelt zum Facharzt
- 4.16 Mobilitätsdienst
- 4.17 Umzug in eine Demenz-Wohngemeinschaft

5. Zugangsweg zur WG

5.1 Wissen um die Existenz der Demenz-Wohngemeinschaften

- 5.1.1 Ambulanter Pflegedienst, der bereits bei Betroffenem pflegt, eröffnet WG und bietet an
- 5.1.2 Suche
 - 5.1.2.1 Beratungsstelle „Rund ums Alter“
 - 5.1.2.2 Sozialdienst Krankenhaus
 - 5.1.2.3 Medien (Prospekte, Werbung)
 - 5.1.2.5 eigenes Netzwerk von Ansprechpartnern
- 5.1.3 Zufall

5.2 Entscheidungskriterien für einen Umzug in eine DemenzWG

- 5.2.1 WG ist kein Heim
- 5.2.2 Heim ist keine Möglichkeit für den Betroffenen und die Angehörigen
- 5.2.3 zu Hause geht es nicht mehr weiter
- 5.2.4 alle ambulanten Möglichkeiten sind ausgeschöpft
- 5.2.5 WG verspricht selbstbestimmtes Wohnen
- 5.2.6 Vertrauen zu dem Pflegedienst der WG, da vorher bekannt
- 5.2.7 Angehörige / Betreuer / Betroffene entscheiden
- 5.2.8 Angehörige / Betreuer überzeugen den Betroffenen
- 5.2.9 Merkmale der Wohngemeinschaften
- 5.2.10 eigene Finanzierung
- 5.2.11 fremde Finanzierung

6. Wirksamkeit der WG

- 6.1 Gemeinschaft
- 6.3 soziale Teilhabe
- 6.4 Gewichtszunahme, gesunde Ernährung
- 6.5 Selbstbestimmung
- 6.6 Individualität in Betreuung und Pflege
- 6.7 Zuwendung
- 6.8 Entlastung der Angehörigen / Betreuer
- 6.9 beruflicher Erfolg für Betreuer
- 6.10 veränderter Kontakt der Betroffenen zu ihren Angehörigen
- 6.11 Persönlichkeitsstärkende Wirkung
- 6.12 lebensverlängernde Wirkung
- 6.13 Lösung bis zum Lebensende
- 6.14 Körperpflege, Körperbezug
- 6.15 Therapien, weitere ambulanten Hilfen

- 6.16 Einbeziehung der Angehörigen / Betreuer
- 6.17 Angehörigentreffen
- 6.18 Mobilität
- 6.19 Mobilier
- 6.20 Zufriedenheit bei Angehörigen / Betreuern mit alltäglichem Leben in der WG
- 6.21 Rückzugsmöglichkeit
- 6.22 Tagesstruktur
- 6.23 Schwierigkeiten in der WG werden gut bewältigt
- 6.24 gefällt nicht, Wunsch nach Auszug aus WG
- 6.25 Wohlfühlen, WG erfüllt Wünsche
- 6.26 Personalausstattung, 24 h Besetzung
- 6.27 Alkohol
- 6.28 soziale Beziehungen
- 6.29 positive Wirkung auf Begleiterkrankungen, Multimorbidität

7. Rückblick auf Beratungserfahrung

- 7.1 kompetente Beratung
- 7.2 Termine
- 7.3 Zusammenarbeit mit Angehörigen / Betreuern
- 7.5 beachtet soziale Ebene
- 7.6 über gesetzliche Ansprüche
- 7.7 entlastet Angehörige
- 7.9 keine Beratung erhalten
- 7.11 Beratung des Pflegedienstes der WG zu Finanzen und organisatorischen Inhalten

8. Wünsche / Erwartungen an Beratung

- 8.1 umfassende Beratung
- 8.2 von Fachkraft
- 8.3 erfolgt früh
- 8.4 bietet Orientierung
- 8.5 bietet konkrete Hilfestellung bei Anträgen
- 8.6 Krankenhaus sollte Beratung anbieten
- 8.8 Beratung ist Aushängeschild für die Institution, Einrichtung
- 8.9 Befähigt den Weg wieder zu finden

Eidesstattliche Erklärung

Ich erkläre hiermit an Eides Statt, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe; die aus fremden Quellen direkt oder indirekt übernommenen Gedanken sind als solche kenntlich gemacht.

Die Arbeit wurde bisher in gleicher oder ähnlicher Form keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegt und auch noch nicht veröffentlicht.