

Soziale Arbeit als Wohlfahrtsproduktion

Susanne Frewer-Graumann

Zwischen Fremdfürsorge und Selbstfürsorge

Familiale Unterstützungsarrange-
ments von Menschen mit Demenz
und ihren Angehörigen



Springer VS

Soziale Arbeit als Wohlfahrtsproduktion

Band 3

Herausgegeben von

Karin Böllert

Münster, Deutschland

Weitere Bände in dieser Reihe

<http://www.springer.com/series/12192>

Soziale Arbeit als Wohlfahrtsproduktion ist der Name und das Arbeitsprogramm einer Forschungsgruppe, die sich vor einiger Zeit im Arbeitsbereich Sozialpädagogik an der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster gegründet hat. Thematisch lässt sich das Programm der Forschungsgruppe wie folgt skizzieren. Mit Blick auf die öffentlich verantwortete Wohlfahrtsproduktion werden analytisch personenunabhängige und personenbezogene Formen unterschieden. Während sich personenunabhängige Formen der Wohlfahrtsproduktion vor allem auf die Organisation des Sozialen richten – und damit auf kollektive Risiken und Bedarfe –, ist das Wohlergehen einzelner AdressatInnen – bzw. individuelle Risiken, Bedarfe und Bedürfnisse – ein wesentlicher normativer Fluchtpunkt der personenbezogenen Wohlfahrtsproduktion. Die Prozesse einer Sozialen Arbeit als Wohlfahrtsproduktion werden als spannungsreiche Figuration der Interessen, Vorstellungen, Orientierungen und Potentiale der AdressatInnen, der Institutionen und der Profession erforscht. In ihrer Gesamtheit geht es den Arbeiten der Forschungsgruppe damit um eine systematische Analyse der durch die institutionelle Regulierungen eröffneten (oder verschlossenen) Lebenschancen, durch die von Professionellen und AdressatInnen je realisierten (Ko-) Produktionen und personenbezogenen Wohlfahrt sowie deren kulturell, sozial, ökonomisch und politisch strukturierte Bedingungsmöglichkeiten.

Herausgegeben von

Karin Böllert

Münster, Deutschland

Susanne Frewer-Graumann

Zwischen Fremdfürsorge und Selbstfürsorge

Familiale
Unterstützungsarrangements von
Menschen mit Demenz und ihren
Angehörigen



Springer VS

Susanne Frewer-Graumann
Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen
Münster
Deutschland

Dissertation Westfälische Wilhelms-Universität Münster, 2013 D6

ISBN 978-3-658-05272-0

ISBN 978-3-658-05273-7 (eBook)

DOI 10.1007/978-3-658-05273-7

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Springer VS

© Springer Fachmedien Wiesbaden 2014

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung, die nicht ausdrücklich vom Urheberrechtsgesetz zugelassen ist, bedarf der vorherigen Zustimmung des Verlags. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Bearbeitungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

Lektorat: Stefanie Laux, Monika Kabas

Gedruckt auf säurefreiem und chlorfrei gebleichtem Papier

Springer VS ist eine Marke von Springer DE. Springer DE ist Teil der Fachverlagsgruppe Springer Science+Business Media
www.springer-vs.de

Danksagung

Diese Arbeit wäre ohne die Unterstützung vieler Menschen nicht möglich gewesen. Als erstes möchte ich mich bei meinen InterviewpartnerInnen für ihren Mut und ihre Offenheit bedanken. Durch die Einblicke in ihre Sichtweisen und die Zeit, die sie mir zur Verfügung gestellt haben, ist diese Arbeit überhaupt erst möglich geworden. Mein besonderer Dank gilt meinem Doktorvater Professor Helmut Mair für die gute, ausdauernde Betreuung und die vielen fruchtbaren Gespräche, die es mir ermöglichten, dieses Dissertationsprojekt abzuschließen. Bedanken möchte ich mich auch bei dem DoktorandInnenkolloquium „Personenbezogene Wohlfahrtsproduktion“ der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster unter der Leitung von Prof.'in Karin Böllert für den wissenschaftlichen Austausch und die Bereitschaft, als Forschungswerkstatt in der Interviewphase zu fungieren und meine Sichtweise um viele wertvolle Hinweise zu erweitern, besonders bei Nicole und Senka.

Prof.'in Sabine Schäper gilt mein Dank für die Geduld, die sie mit mir und meiner Forschung hatte, für die Freiräume, die sie mir zubilligte und die vielen ermunternden Rückmeldungen, die mir ermöglichten, auf dem Boden der wissenschaftlichen Tatsachen zu bleiben. Bei Prof.'in Christiane Rohleder möchte ich mich für die vielen kleinen und großen Hinweise aus einer Außenperspektive bedanken, die es möglich machten, beim Wesentlichen zu bleiben. Stellvertretend für die Unterstützung meiner Freundinnen und Freunde möchte ich Jana Offergeld als meiner unermüdlichen Wegbegleiterin beim Verfassen dieser Arbeit für ihr offenes Ohr und die Bereitschaft danken, mich zu begleiten und mir über die Phasen des Zweifels und der Unlust hinwegzuhelfen. Sebastian Frewer gilt mein ganz besonderer Dank für den unermüdlichen Glauben an mich.

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitende Gedanken	1
2	Demenziell veränderte Menschen und ihre Versorgungssettings	7
2.1	Demenz aus medizinischer Perspektive	8
2.1.1	Formen von Demenz	8
2.1.2	Prävalenz und Inzidenz bei Demenz.....	12
2.1.3	Diagnostik, Therapie und Prävention.....	16
2.2	Demenz aus sozialer und kultureller Perspektive	20
2.3	Demenz aus zivilgesellschaftlicher Perspektive	22
2.4	Zur Versorgungslage demenziell veränderter Menschen in der häuslichen Umgebung	24
2.4.1	Die häusliche Umgebung – eine faktische Annäherung	25
2.4.2	Pflegebedürftigkeit – eine begriffliche Klärung	25
2.4.3	Strukturelle Rahmung	28
2.5	Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz	35
2.5.1	Pflegende Angehörige unter einer gender-Perspektive	41
2.5.2	Der Beitrag pflegender Angehöriger aus einer volkswirtschaftlichen Perspektive.....	43
2.5.3	Die Vereinbarkeit einer Erwerbstätigkeit mit Pflegeaufgaben	44
3	Theoretische Grundlagen und relevante Forschungsergebnisse zum Thema häusliche Unterstützungsarrangements bei Demenz	49
3.1	Soziale Netzwerke und soziale Unterstützung	50
3.1.1	Soziale Netzwerke – ein Systematisierungsversuch	50
3.1.2	Soziale Unterstützung – eine Begriffsbestimmung.....	53
3.1.3	Soziale Unterstützung als informelle Hilfe	58

3.1.4	Vernachlässigte Themen im Diskurs sozialer Unterstützung	62
3.1.5	Die Bedeutung von Sozialer Unterstützung für die vorliegende Untersuchung.....	67
3.2	Stressbewältigungs- bzw. Copingstrategien	69
3.2.1	Eine definitorische Annäherung	70
3.2.2	Problemorientiertes versus emotionales Coping	74
3.2.3	Die Bedeutung von Copingstrategien der Hauptbezugspersonen für die Tragfähigkeit häuslicher Unterstützungsarrangements bei Demenz	76
3.3	Familie als primärer Ort der Fürsorge	78
3.3.1	Familienformen im Wandel	79
3.3.2	Aktuelle Befunde zur Diskussion um familiäre Unterstützungspotentiale	82
3.3.3	Die Bedeutung familialer Unterstützungsleistungen für die Tragfähigkeit von Unterstützungsarrangements bei Demenz in der häuslichen Umgebung	89
3.4	Kenntnisse der betroffenen Familien über die Versorgungsstrukturen und das Krankheitsbild	91
3.5	Finanzielle Situation von betroffenen Familien	93
4	Die empirische Analyse – methodische und methodologische Aspekte	97
4.1	Viele offene Fragen – ein Plädoyer für ein exploratives Forschungsdesign	98
4.2	Das Leitfadeninterview als Forschungsinstrument	100
4.3	Zugang zum Feld und Aufbau der Forschung	102
4.4	Die Grounded Theory als Auswertungsmethode und Forschungshaltung	106
5	Tragfähige Unterstützungsarrangements in der häuslichen Umgebung	111
5.1	Einführende Hinweise	111
5.2	Fallskizzen	116
5.2.1	Familie Kaminski „ne ja und die Nachbarn und die Freundin die ich immer anrufen kann. . . Das ist schon toll“	116
5.2.2	Herr Weidenkorb „So was so eine Tagesstätte könnte es dann ja fast schon für zu pflegende Angehörige geben“	117

5.2.3	Frau Hanrath „dieses Lachen dieses Strahlen ne das sind dann immer so die Momente die mich so ein bisschen auch entschädigen für all das was auch ist“	117
5.2.4	Familie Sander „Ja äh also man hat viel mehr Kontakt zu Ärzten als einem lieb ist“	118
5.2.5	Herr Lachter „das Alter ist grausam das ist schon mal das Erste“	119
5.2.6	Herr Faun „wollte ich gerne dienstags und donnerstags dahin [...] dann sagt sie ne also da haben wir so viele Leute schon da kommen wir lieber mittwochs“	119
5.2.7	Frau Richert „und eigentlich dann nur noch alles andere vergessen und nur noch da für diese Person da sein“	120
5.2.8	Herr Severin „aber meine Frau nicht aber die hat nie Schwierigkeiten gemacht“	120
5.2.9	Herr Roth „Man ist also ganz abhängig von der Pflegesituation also gewissermaßen fremdbestimmt“	121
5.2.10	Ehepaar Bennemann „ins Pflegeheim möchte ich nicht da gibst du mich doch nicht hin“	121
5.2.11	Frau Rimm „die mir jegliche Unterstützung zugesagt hat. . . Ne da ich sie von der Familie nicht bekomme hole ich sie mir ausm Freundeskreis“	122
5.2.12	Herr Horchert „also das das was mich eigentlich belastet ne dass ich einfach nicht mehr sagen kann ich geh mal eben“	122
5.2.13	Frau Krichert „Fürchterlich und ein paar Cent in der Stunde Pflegegeld da fehlt die Wertschätzung“	123
5.2.14	Herr Scholtes „ja aber sie sagt wieso wer treibt uns denn wer jagt uns denn ich sag ja die Einstellung hättest du früher mal haben sollen“	124
5.3	Fallübergreifende Auswertung	124
5.3.1	Familienkonstellation bzw. -dynamik	125
5.3.2	Krankheitsprozess	131
5.3.3	Bewältigungsstrategien bzw. Coping	138
5.3.4	Beziehungsveränderung	151
5.3.5	Berufstätigkeit und Pflege	162
5.3.6	Sekundäre soziale Netzwerke	165
5.3.7	Tertiäre soziale Netzwerke	172

5.4	Typisierung	175
5.4.1	Typ A: Die Regisseure	178
5.4.2	Typ C: Die PragmatikerInnen	179
5.4.3	Typ B: Die Aufopfernden	181
5.4.4	Typ D: Die Aushandelnden	182
6	Diskussion und Ausblick	185
Literatur	195

Abbildungsverzeichnis

Abb. 2.1	Belastungsfaktoren von Pflegearrangements	40
Abb. 3.1	Ein Stressmodell	72
Abb. 3.2	Vergabe von Transfer- und Hilfeleistungen an Familienmitglieder und FreundInnen	84
Abb. 5.1	Screenshot eines Interviews im Prozess des offenen Kodierens	112
Abb. 5.2	Aufopfernde Hauptbezugspersonen.....	177
Abb. 5.3	Systematisierung der Typen graphisch dargestellt.....	183

Tabellenverzeichnis

Tab. 2.1	Demenziell veränderte Menschen nach Alter, Geschlecht und Region (in 1000) im Jahr 2007.....	15
Tab. 2.2	Geschätzte Zunahme der Krankenzahl für Deutschland bis 2050	16
Tab. 2.3	Gegenüberstellung der Leistungsbeträge vor und nach dem Pflege-Neuausrichtungs-Gesetz.....	31
Tab. 2.4	Charakteristika von Hauptbezugspersonen	36
Tab. 2.5	Belastungen von Hauptbezugspersonen	39
Tab. 3.1	Einteilung der NetzwerkpartnerInnen in der vorliegenden Untersuchung	53
Tab. 3.2	Mögliche Übereinstimmungskombinationen sozialer Unterstützung.....	64
Tab. 3.3	Veränderung der normativen Ansichten der Angehörigen zur Pflege (Zustimmung in Prozent).....	89
Tab. 4.1	Anzahl der Fallkonstellationen nach Familienbeziehung	105

Menschen mit Demenz kann aus dem Weg gegangen werden. Oder sie werden beschäftigt, mobilisiert, behandelt und betreut. Wir können ihnen auch begegnen.
(Wißmann et al. 2007, S. 13)

Die Vorstellung, an einer Demenz zu erkranken, löst bei den meisten Menschen Angstgefühle aus (vgl. Kruse 2008, S. 13 ff.). Die dominierenden – selten hinreichend reflektierten – Bilder von (kognitiven) Alter(n)sveränderungen, welchen auch die demenzielle Erkrankung¹ zugeordnet werden kann, sind zumeist geprägt vom Verlust zeitlicher Orientierung, Intentionalität, Selbstständigkeit, Identität und sozialer Eingebundenheit (vgl. Baltes 2004; Meyer 2008, S. 268 ff.) – also von Einbußen, welche die soziale Teilhabe in einer mobilen, leistungsorientierten Gesellschaft in weiten Teilen einschränken oder gar unmöglich machen. Alter(n) gilt hierbei als Hauptrisikofaktor, um an einer Demenz zu erkranken. So kommt dann auch Paul Baltes (2004) etwas zynisch zu dem Schluss, dass die beste Vorbeugung vor einer Demenz darin bestehe, gar nicht erst in dieses Lebensalter zu kommen.

Diese Anfangszeilen eröffnen einen Blick auf die (nicht zuletzt aus Verunsicherung und mangelnder Aufklärung resultierende) defizitäre Wahrnehmung alter hilfe- und/oder pflegebedürftiger Menschen und damit auch insbesondere auf

¹ Vor dem Hintergrund der Auffassung von Demenz als Objekt von Verhandlungen unterschiedlicher Wissensdiskurse werden die Begrifflichkeiten *demenzielle Veränderung* und *demenzielle Erkrankung* bewusst synonym verwendet, ohne damit die Tragweite der Veränderung für die Betroffenen und die Angehörigen bagatellisieren zu wollen. Der Terminus *Erkrankung* verweist stärker auf das hegemoniale Paradigma der Medizin, während *Veränderung* den Fokus stärker auf Prozesse außerhalb der fortschreitenden Degeneration legt und somit zu einer Erweiterung des vorwiegend defizitären Blickes beitragen kann (vgl. zur begrifflichen Auseinandersetzung Gronemeyer und Wißmann 2008, S. 28 ff.).

Menschen mit Demenz sowohl im öffentlichen als auch im fachlichen Diskurs.² Kaum präsent ist oftmals die Tatsache, dass, trotz fortschreitender Kognitions- und Kompetenzeinbußen, trotz der von der Medizin postulierten hirnorganischen Abbauprozesse, Menschen mit Demenz weiterhin zuallererst als *Menschen* mit eigenen Vorlieben und Abneigungen, mit eigener Geschichte, mit eigenen Wünschen und Bedürfnissen zu betrachten sind.

Der Großteil der Menschen mit Demenz möchte so lange wie möglich in der häuslichen Umgebung verbleiben (vgl. Hauser und Schneider-Schelte 2008, S. 1 ff.). Diesem Wunsch entsprechend leben die meisten Menschen mit Demenz aktuell (noch) in Privathaushalten und werden hauptsächlich von Angehörigen unterstützt und begleitet. Für die jeweilige Hauptbezugsperson³ stellt diese Begleitung und Unterstützung eine umfassende Aufgabe dar und beinhaltet ein enormes Anforderungskonglomerat. Dabei scheinen besonders die mit einer Demenz einhergehenden Begleitsymptome wie Halluzinationen, Depressionen, Wahnvorstellungen, enthemmtes Verhalten, Reizbarkeit etc. das subjektive Belastungsempfinden von Angehörigen von Menschen mit Demenz zu verstärken (vgl. Schäufele et al. 2008, S. 113 ff.).

Erschwerend hinzu kommen gesellschaftliche Transformationsprozesse, die in den letzten Jahren zu veränderten Rahmenbedingungen für die Betreuung demenziell veränderter Menschen in Privathaushalten geführt haben. Zu diesen Transformationsprozessen gehören unter anderem die wachsende Anzahl berufstätiger Frauen, die bisher häufiger die Rolle der Hauptbezugsperson übernehmen sowie stärkere berufliche Mobilitätsanforderungen. Konsens besteht darin, dass es für die Familien insgesamt schwieriger geworden ist, tragfähige Unterstützungsarrangements in der häuslichen Umgebung zu gestalten.

Aus einer wohlfahrtsstaatlichen Perspektive betrachtet, beeinflussen demenzielle Erkrankungen, aber nicht nur die Lebenslagen von Betroffenen und Angehörigen, sondern erfordern auch eine Anpassung bestehender sozialstaatlicher und sozialpädagogischer Konzeptionen. Bisherige sozialstaatliche Interventionen konnten die skizzierten Transformationsprozesse nicht in einem ausreichenden Maße kompen-

² Vgl. dazu die Ausführungen zu defizitären Altersbildern bei Pichler (2010, S. 415 ff.).

³ Von Hauptbezugsperson wird in Anlehnung an die Definition der „Hauptpflegeperson“ bei Schäufele et al. (2008, S 124) gesprochen, wenn ein Familienmitglied oder möglicherweise auch eine andere, nicht in diesem Bereich professionell tätige Person die Hauptverantwortung für die Organisation oder die Versorgung und Unterstützung von einem demenziell veränderten Menschen übernimmt. Der Begriff der Hauptbezugsperson wird im Rahmen dieser Untersuchung vorgezogen, weil, wie darzustellen sein wird, bei einer demenziellen Veränderung besonders zu Beginn nicht eine pflegerische Unterstützung im Vordergrund steht. Der Begriff der Hauptpflegeperson (vgl. ebd.) ist in diesem Punkt somit missverständlich.

sieren. Dies könnte u. a. darin begründet sein, dass sie die aktuellen Bedarfe der betroffenen Familien nicht ausreichend berücksichtigen.

Ein Grund dafür mag in der Beobachtung liegen, dass Alltagsrealitäten, Handlungs- und Herstellungslogiken von (tragfähigen) Unterstützungsarrangements bisher kaum Gegenstand von Forschungsbemühungen sind. Im Bereich der Demenzforschung liegt der gegenwärtige Fokus auf der medizinischen Forschung. Dieser sind nennenswerte Erfolge in wesentlichen Bereichen wie beispielsweise der Klärung der Ätiologie (d. h. der Krankheitsursache) der Alzheimer Demenz als häufigste Demenzform bisher jedoch nicht gelungen. Auch fehlt es in der Therapie an wirksamen Verfahren, die den Krankheitsverlauf aufhalten können – sowohl die medikamentöse Behandlung als auch andere Therapieformen führen im Idealfall lediglich zu einer Verzögerung im Auftreten typischer Demenzsymptome.

Neusten Berechnungen zufolge leiden aktuell bereits mehr als 1,4 Mio. Menschen in Deutschland an einer Demenz und diese Zahl wird, als eine Folge des vielzitierten und -diskutierten demographischen Wandels, künftig um ca. 300.000 Neuerkrankungen im Jahr steigen (vgl. Bickel 2012, S. 1).

Die oben skizzierten Rahmenbedingungen vermitteln bereits erste Eindrücke von der aktuellen Gestaltung häuslicher Unterstützungsarrangements durch Hauptbezugspersonen. Darüber jedoch, wie genau sie ihren Alltag bewältigen, was aus ihrer subjektiven Perspektive zum Gelingen bzw. zum Scheitern dieser Arrangements beiträgt, gibt es bisher kaum empirische Befunde.

Diese Lücke möchte die vorliegende Untersuchung verkleinern, indem sie die forschungsleitende Frage stellt, *wie Hauptbezugspersonen ihre häuslichen Unterstützungsarrangements bei Demenz tragfähig gestalten*. Vor dem Hintergrund dieser Fragestellung soll in der empirischen Erhebung in den Blick genommen werden, wie Familien mit einem demenziell veränderten Menschen ihren Alltag arrangieren, wo und wie sie Unterstützung erfahren und wo sie sich (sozialpädagogisch, kommunal, zivilgesellschaftlich, politisch, medizinisch etc.) mehr Unterstützung wünschen bzw. diese benötigen. Gefragt ist also die *subjektive* Perspektive der Menschen, die im Alltag durch die Demenzerkrankung eines Angehörigen vor enorme Herausforderungen gestellt werden und die den Hauptteil der täglichen Anforderungen bewältigen (müssen). Ihre spezifischen Strategien, Handlungs- und Herstellungslogiken zur Gestaltung von Unterstützungsarrangements sollen in dieser Untersuchung näher betrachtet werden.

Dazu wird im zweiten Kapitel dieser Arbeit zunächst der aktuelle Forschungs- und Wissensstand in Bezug auf demenziell erkrankte Menschen und ihre Versorgungssettings eruiert. Dabei wird Demenz aus unterschiedlichen Perspektiven betrachtet. Die im Gesundheitswesen und im fachlichen Diskurs hegemoniale, defizitorientierte Sichtweise auf Demenz aus einer medizinischen Perspektive (vgl. 2.1)

wird um die Darstellungen von Demenz aus einer sozialen/kulturellen (vgl. 2.2) sowie einer zivilgesellschaftlichen Perspektive (vgl. 2.3) erweitert. Auf diese Weise kann ein differenziertes Bild von Demenz gezeichnet werden, um im Folgenden die Versorgungslage demenziell veränderter Menschen darstellen zu können (vgl. 2.4), bevor der Blick auf die Lebenssituation pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz (vgl. 2.5) gelenkt wird.

Das dritte Kapitel beschäftigt sich mit theoretischen Hintergründen und empirischen Befunden, die eine Relevanz für die Annäherung an die forschungsleitende Fragestellung (s. o.) haben (können). Es ist in fünf Abschnitte gegliedert. Im ersten Teil werden Grundlagen von sozialen Netzwerken und sozialer Unterstützung erarbeitet und in ihrer möglichen Bedeutung für die vorliegende Fragestellung diskutiert (vgl. 3.1), bevor es in Abschn. 3.2 um das Thema Coping- bzw. um die Relevanz von Stressbewältigungsstrategien im Hinblick auf die Tragfähigkeit von Unterstützungsarrangements geht. Im dritten Teil dieses Kapitels (vgl. 3.3) wird Familie als Ort der Fürsorge in den Blick genommen. Dabei werden familiäre Transformationsprozesse in ihrer möglichen Auswirkung auf vorhandene Unterstützungspotentiale diskutiert. Bei der Frage, ob das familiäre Pflegepotential künftig zu- oder abnimmt oder eher gleichbleibt, kommt die Literatur zu sehr heterogenen Ergebnissen, die in diesem Kapitel in Bezug auf die forschungsleitende Fragestellung erörtert werden.

Menschen mit Demenz irritieren ihre Umwelt oftmals durch Verhaltensweisen, die in der Gesellschaft als herausfordernd wahrgenommen werden, da sie häufig den geltenden sozialen Verhaltensnormen widersprechen. Besonders im Stadium einer beginnenden Demenz können viele dieser Verhaltensweisen als Strategien interpretiert werden, die die kognitiven Defizite verschleiern sollen. Später, wenn die Demenz voranschreitet, werden Angehörige dann beispielsweise des Diebstahls der Geldbörse beschuldigt oder Lebensmittel in Kleiderschränken gelagert. Inwieweit es für die Hauptbezugspersonen, insbesondere vor dem Hintergrund sich in Wesenszügen verändernder Angehöriger von Bedeutung ist, ein spezifisches Wissen über Demenz zu besitzen, um den demenziell Erkrankten angemessen begegnen und irritierende Verhaltensweisen entsprechend einordnen zu können, wird in Abschn. 3.4 erörtert.

Bei der Gestaltung ihrer Unterstützungsarrangements sind Familien auf Entlastungsmöglichkeiten angewiesen. Denn für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz ist das Thema der temporären Entlastung von ihrer Fürsorgeverantwortung ein sehr virulentes. Welchen Einfluss Kenntnisse der vorhandenen Versorgungs- und Entlastungsstrukturen auf die Tragfähigkeit von Unterstützungsarrangements haben, wird ebenfalls in diesem Kapitel erörtert.

Neben dem Wissen um mögliche Entlastungsangebote scheint auch die Frage ihrer Finanzierung häufig gestellt zu werden. Die Pflegeversicherung bietet in diesem Punkt begrenzte Möglichkeiten. Weitere Angebote müssen i. d. R. selbst finanziert werden. Daher wird im letzten Teil des Kapitels (vgl. 3.5) die mögliche Bedeutung der finanziellen Gegebenheiten betroffener Familien für die forschungsleitende Fragestellung reflektiert.

Insgesamt zeichnen die in diesem Kapitel vorgestellten theoretischen und empirischen Befunde ein sehr komplexes Bild von möglichen Einflussgrößen auf die Tragfähigkeit von Unterstützungsarrangements.

Ausgehend von der erfolgten Darstellung des Erschließungszusammenhangs dieser Forschung beschäftigt sich das vierte Kapitel mit methodischen und methodologischen Aspekten des Forschungsprozesses. Wie in Abschn. 4.1 erläutert wird, impliziert die dargestellte forschungsleitende Fragestellung nach subjektiven Deutungsmustern und Strukturmerkmalen der Alltagswelt von Hauptbezugspersonen ein qualitativ-exploratives Forschungsdesign, da es um die Rekonstruktion von subjektiven Sinnzuschreibungen und Relevanzsetzungen geht. Basis der Analyse sind die mittels eines Leitfadens durchgeführten Interviews mit vierzehn Hauptbezugspersonen. Eine solche Vorgehensweise, den GestalterInnen⁴ von Unterstützungsarrangements selbst das Wort zu geben, schafft eine Grundlage für Aussagen über umfassende Praxen der Gestaltung im Alltag, vor deren Hintergrund erst eine Bewertung bestehender Versorgungsstrukturen möglich wird. Der Abschn. 4.2 erörtert das genutzte Forschungsinstrument – das Leitfadeninterview – und stellt die aus der Diskussion im zweiten Kapitel gewonnenen Themenfelder vor.

Der Zugang zum Feld erwies sich in dieser Untersuchung als Herausforderung. Mögliche Gründe dafür werden in Abschn. 4.3, eingebettet in die Darlegung des gesamten Forschungsaufbaus, diskutiert. Die Datenauswertung erfolgte softwaregestützt mit der Methode der Grounded Theory nach Strauss und Corbin (1996). Als Auswertungsmethode und Forschungshaltung wird sie in Abschn. 4.4 vorgestellt. Dabei wird Corbin (2003, S. 75 f.) folgend die Auffassung vertreten, dass es nicht nur eine Methode der Grounded Theory gibt, sondern dass vielmehr von vielen spezifischen Perspektiven in Abhängigkeit von Forschungsgegenstand, -interessen und -ressourcen ausgegangen werden muss. Diese Auffassung macht es notwendig, im o. g. Kapitel die konkrete Umsetzung für die vorliegende Untersuchung transparent zu machen.

Im Anschluss an die Darstellung der methodischen und methodologischen Grundlagen dieser Untersuchung werden im nächsten Kapitel die Ergebnisse des

⁴ Vor dem Hintergrund einer geschlechtersensiblen Schreibweise markiert in der vorliegenden Arbeit das „I“ die Einbeziehungen beider Geschlechter.

Analyseprozesses anhand der identifizierten Achsenkategorien vorgestellt. Der Abschn. 5.1 enthält erste allgemeine einführende Hinweise. Hier erfolgt – im Sinne der Transparenz – auch eine Skizzierung der Verdichtung exemplarisch anhand einer Achsenkategorie.⁵

Bei der Vorstellung der jeweiligen Unterstützungsarrangements in Form von Fallskizzen in Abschn. 5.2 wird deutlich, dass sie eine große Heterogenität aufweisen. Der Darstellung ist die Sicht der Hauptbezugspersonen grundgelegt. Bei einigen Unterstützungsarrangements konnte zusätzlich Einblick in Beratungsunterlagen und/oder ärztliche Gutachten genommen werden. In diesen Fällen ergänzen diese Informationen die Ausführungen der Hauptbezugspersonen. Dadurch bleiben die Fallskizzen sehr heterogen und folgen grundsätzlich den Relevanzsetzungen der Interviewees. Der Darstellung der Fallskizzen folgt in Abschn. 5.3 die fallübergreifende Auswertung anhand der identifizierten Achsenkategorien und ihrer Dimensionen. Das Kapitel schließt mit einer weiteren Verdichtung des Materials zu Typen von Hauptbezugspersonen, die (tragfähige) Unterstützungsarrangements gestalten (vgl. 5.4).

Das sechste Kapitel geht kursorisch auf ausgewählte Aspekte in Bezug auf Implikationen für die Praxis ein und markiert weitere Forschungsdesiderate. Dabei wird besonders die gesellschaftliche Relevanz des Themas und die Notwendigkeit deutlich, dieses Thema künftig stärker in Diskurse Sozialer Arbeit einzubringen.

⁵ Die Interviewauswertung gestaltete sich sehr langwierig und komplex. Den Prozess der Verdichtung in allen Einzelheiten darzustellen, geht über den in dieser Arbeit gesetzten Rahmen hinaus. Zur weiteren Ausführung vgl. o. g. Kapitel.

Demenziell veränderte Menschen und ihre Versorgungssettings

2

In diesem Kapitel soll der aktuelle Forschungsstand zum Phänomen Demenz sowie die häusliche Versorgungslage von Menschen mit Demenz diskutiert werden. In der Diskussion um Demenz wird augenscheinlich, dass es offensichtlich keinen konsensualen „objektiven“ Standpunkt zum Thema Demenz gibt. Der medizinische Duktus ist zwar nach wie vor hegemonial, allerdings gewinnen andere Perspektiven an Bedeutung. Konsistent scheint dabei die Beobachtung, dass die Erscheinung der Erkrankung – also das Auftreten von Demenzsymptomen – auch von der Qualität der Interaktionen zwischen Menschen mit Demenz und ihrer Umwelt abhängig ist (vgl. Grond 1998, S. 63 ff.). Dementsprechend wird Demenz in dieser Arbeit aus medizinischer, sozialer/kultureller sowie aus zivilgesellschaftlicher Perspektive beleuchtet. Dabei wird der Annahme gefolgt, dass es eine biologische Veränderung im Gehirn geben mag, diese allerdings besonders für das Auftreten der am häufigsten vorkommenden Alzheimer-Erkrankung nicht alleinig als ursächlich betrachtet werden kann. Es wird daher zu zeigen sein, dass das Auftreten speziell von Alzheimer-Erkrankungen so komplex ist, dass es nicht unikausal aufgrund biologischer Veränderungsprozesse erklärbar ist.

Neben der Versorgungslage in der häuslichen Umgebung und ihren strukturellen Rahmungen wird in diesem Kapitel auch auf die Situation der in der überwiegenden Zahl weiblichen Angehörigen eingegangen, die die Unterstützungsarrangements in der häuslichen Umgebung (auf eine mehr oder weniger tragfähige Weise) gestalten. Diese Arrangements sind im fünften Kapitel Gegenstand der eigenen Untersuchung.

2.1 Demenz aus medizinischer Perspektive

Demenz wird im öffentlichen und wissenschaftlichen Diskurs aufgrund ihrer Definition als Krankheit vorwiegend aus einer medizinischen Perspektive diskutiert (vgl. Wißmann 2010, S. 339 ff.). Im Demenzdiskurs hat die medizinische Perspektive dementsprechend die Deutungshoheit. Unter einem solchen bio-medizinischen Paradigma ist das Demenzsyndrom kategorisierbar und klassifizierbar (s. u.). Psychosoziale Aspekte oder die Frage nach sozialen Behinderungsfaktoren und kulturellen Konstruktionen spielen – wenn überhaupt – eine marginale Rolle. Für die Angehörigen ist die medizinische Sichtweise diejenige, mit der sie im Alltag am häufigsten konfrontiert werden. Die vorgenommene Einschätzung der MedizinerInnen, die in der Regel in eine Diagnose mündet, ist für den Zugang zu sozialstaatlichen Leistungen wie der Pflegeversicherung bedeutsam. Sie entscheidet letztlich, ob eine Einstufung in eine Pflegestufe erfolgt. Im folgenden Kapitel wird daher zuerst Demenz aus einer medizinischen Perspektive näher beschrieben und anschließend diese um eine soziale und zivilgesellschaftliche Perspektive erweitert.

2.1.1 Formen von Demenz

Betrachtet man die Definition von Demenz laut der *Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (ICD-10)*, die in Deutschland zur Verschlüsselung von Diagnosen genutzt wird und weltweit das am weitesten verbreitete und anerkannteste Diagnoseklassifikationssystem der Medizin darstellt, so findet sich im Kapitel fünf *Psychische und Verhaltensstörungen* unter den Schlüsselnummern F00-F09 *Organische, einschließlich symptomatischer psychischer Störungen* die Demenz als:

ein Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen. Das Bewusstsein ist nicht getrübt. Die kognitiven Beeinträchtigungen werden gewöhnlich von Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation begleitet, gelegentlich treten diese auch eher auf. Dieses Syndrom kommt bei Alzheimer-Krankheit, bei zerebrovaskulären Störungen und bei anderen Zustandsbildern vor, die primär oder sekundär das Gehirn betreffen. (ICD-10-GM, Version 2013)

Das Demenzsyndrom als Oberbegriff umfasst, so ist der oben genannten Definition zu entnehmen, also diverse unterschiedliche Formen. Üblicherweise werden die verschiedenen Demenzformen in primäre und sekundäre Demenzen unterteilt: Bei

den primären Demenzen bildet die Demenz die Grunderkrankung bzw. Primärerkrankung. Dies ist beispielsweise bei einer Demenz des Alzheimer-Typs der Fall. Primäre Demenzen bilden ca. 80–90 % der diagnostizierten Demenzformen (vgl. Catulli 2007, S. 13 f.). Ihnen liegen degenerative bzw. hirnorganische Prozesse zugrunde. Gewöhnlich werden diese noch in vaskuläre Demenzen (als Folge von Gefäßerkrankungen), in degenerative Demenzen (als Folge degenerativer, zerebraler Prozesse) und in sogenannte Mischformen unterteilt. Zu letzteren gehört beispielsweise die Pick-Krankheit, auch als fronto-temporale Demenz bekannt. Primäre Demenzen sind in der Regel irreversibel und weisen einen progredienten Verlauf auf.

Im Gegensatz zu diesen ist die Demenz bei den sekundären Formen nicht die Grunderkrankung, sondern tritt als Folge dieser auf. Catulli (2007, S. 13) beziffert den Anteil der sekundären Demenzen mit ca. 10–20 % an der Gesamtheit aller Demenzformen, Ziegler und Doblhammer (2009) hingegen mit „weniger als 10 %“ (282).¹ Zu den sekundären Demenzen zählt beispielsweise die Alkoholdemenz, als Folge langanhaltenden Alkoholmissbrauchs oder die Demenz bei Morbus Parkinson. Teilweise sind sekundäre Demenzen reversibel, d. h. die Symptome können bei Behandlung der Primärerkrankung zurückgehen.

Eine weitere Unterscheidung betrifft den Schweregrad der Erkrankung. Generell wird zwischen einer leichten, mittelschweren und schweren Demenz unterschieden, wobei die Übergänge fließend sind. Bei einer leichten Demenz liegen nach Weyerer (2007, S. 9) bereits kognitive Störungen vor, diese sind aber nicht so ausgeprägt, dass die Betroffenen im Alltag permanent von anderen abhängig sind. Alltägliche, routinierte Tätigkeiten können in diesem Stadium noch selbstständig erledigt werden. Bei einer Demenz im mittleren Stadium sind die kognitiven Störungen so weit fortgeschritten, dass die Betroffenen nun auf fremde Hilfen angewiesen sind und in der Regel eine permanente Beaufsichtigung nötig wird. Wenn Handlungsanleitungen erfolgen, können einfache routinierte Tätigkeiten jedoch (noch) selbstständig erledigt werden. Die Erkrankung kann einer schweren Demenz zugeordnet werden, wenn die Betroffenen auch einfache alltägliche Aufgaben nicht mehr bewältigen können. Jetzt brauchen sie eine ständige, auch grundpflegerische, Versorgung (vgl. ebd.).

Die häufigste Demenzform ist die Alzheimer-Krankheit. Rund zwei Drittel der gegenwärtig 1,4 Mio. Erkrankten in Deutschland sind Bickel (2012, S. 1) zufolge von ihr betroffen. Im ICD-10 wird die Erkrankung kategorisiert als

¹ Eine Zusammenschau unterschiedlicher Studienergebnisse liefern Ziegler und Doblhammer (2009, S. 282 f.). Die Autorinnen geben als ein Grund für die Schwankungen in den Prävalenz- und Inzidenzraten u. a. methodologische Unterschiede in den Studiendesigns an (ebd., vgl. 2.1.2).

eine primär degenerative zerebrale Krankheit mit unbekannter Ätiologie und charakteristischen neuropathologischen und neurochemischen Merkmalen. Sie beginnt meist schleichend und entwickelt sich langsam aber stetig über einen Zeitraum von mehreren Jahren. (ICD-10-GM, Version 2013)

In Bezug auf die Entstehung der Alzheimer-Erkrankung gibt es im medizinischen Diskurs unterschiedliche Erklärungsversuche. Kastner und Löbach (2010, S. 30 ff.) skizzieren besonders zwei bei dieser Erkrankung häufig beobachtbare Veränderungen am Gehirn: zum einen die Ablagerung von Eiweiß an den Nervenzellen, die sogenannten amyloiden Plaques, und zum anderen die Bildung von neurofibrillären Bündeln in den Regionen des limbischen Systems, der Hippokampusregion und am Temporallappen (vgl. ebd.), die der Körper offensichtlich nicht mehr abbauen kann. Beide Prozesse führen, so die Annahme, zu einem Absterben von Nervenzellen. Diese degenerativen Prozesse münden dann, folgt man der Argumentation weiter, in den Demenzsymptomen wie sie für die Alzheimer-Erkrankung typisch sind. Allerdings werden auch in den Ausführungen von Kastner und Löbach (ebd.) die Ungewissheiten deutlich, mit der die Medizin sich nach wie vor, und trotz eines enormen Forschungsaufkommens, konfrontiert sieht. So fassen die AutorInnen (ebd.) zusammen:

Ob nun die amyloiden Plaques Krankheitsursache oder eventuell Reaktionen des Gehirns auf die Bildung der neurofibrillären Bündel sind, wird aktuell wissenschaftlich diskutiert, ebenso welche Veränderungen das Ziel kurativer Therapieansätze sein soll. (S. 30)

Zweifel an diesem Erklärungsansatz, mit dem bereits heute eine Vielzahl entsprechender medikamentöser Therapien verbunden sind, lassen u. a. die Ergebnisse der Längsschnittstudie des amerikanischen Wissenschaftlers David Snowdon (2001, S. 39 ff.) aufkommen. In seiner als „nun study“ (ebd.) bekanntgewordenen Untersuchung konnte er anhand eines über 678 Nonnen des Ordens „Sisters of Notre Dame“ (ebd.) umfassenden Samples zeigen, dass die Erklärung von Eiweißablagerungen als alleinige Ursache für die Alzheimer-Demenz unzureichend ist. Entsprechend zeigten die Tests, die mit den Ordensschwestern durchgeführt wurden, bei einigen Nonnen zu Lebzeiten keine kognitiven Einbußen, während ihr post-mortem untersuchtes Gehirn Ablagerungen wie bei einer schweren Demenz aufwies (ebd.).² So resümiert auch Beate Grüber (2012), dass nach neusten Erkenntnissen die „Beta-Amyloid-Kaskaden-Hypothese“ (S. 24) überarbeitungsbedürftig ist. So sei der Pathomechanismus, also der Ablauf des Krankheitsprozesses, in über 90 % der Alzheimer-Demenzen weiterhin unbekannt.

² Die Nonnenstudie ist eine noch laufende Längsschnittstudie am National Institute on Aging an der Universität von Minnesota. Weitere Infos sind unter www.nunstudy.org abrufbar.