

## **Forschungsbericht**

von

Michaela Kaplaneck und Anneke Wilken

Bedarfe von dementiell Frühbetroffenen in ihren Lebenswelten

Leitfadeninterviews mit Menschen mit Gedächtnisstörungen

Im Zeitraum Sommersemester 2007 bis Wintersemester 2008/2009

Im Rahmen der:

Wissenschaftlichen Begleitforschung der Landesagentur Demenz durch die  
Fachhochschule Kiel Leitung: Prof. Dr. Gaby Lenz

Träger: Alzheimer Gesellschaft Schleswig-Holstein/Landesverband

Kontakt: [gaby.lenz@fh-kiel.de](mailto:gaby.lenz@fh-kiel.de)

## Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung .....	3
1.1. Vorbemerkung.....	3
1.2. Hintergrund .....	3
2. Fragestellung .....	4
2.1. Relevanz der Fragestellung .....	4
2.2. Definition von „dementiell Frühbetroffene“ .....	4
2.3. Perspektive der Sozialen Arbeit .....	5
3. Forschungsmethoden.....	6
3.1. Erhebungsinstrument: Leitfadeninterview .....	6
3.2. Auswertungsmethode: Qualitative Inhaltsanalyse .....	7
4. Durchführung .....	8
4.1. Zugang zu den Betroffenen/ Forschungsaufruf.....	8
4.2. Auswahl der Interviewpartner .....	9
5. Darstellung der Ergebnisse.....	9
5.1. Stichprobe.....	9
5.2. Themenkomplexe/Kategorien .....	10
5.2.1. Motivation zur Forschungsteilnahme .....	10
5.2.2. Situationsbeschreibung der Betroffenen .....	11
5.2.3. Soziale Situation der Betroffenen .....	14
5.2.4. Bedarfe der Betroffenen .....	15
6. Diskussion der Ergebnisse .....	16
7. Zusammenfassung/Fazit/Ausblick .....	19
8. Quellen .....	20

## **1. Einleitung**

### 1.1. Vorbemerkung

Im Auftrag der Alzheimer Gesellschaft Schleswig-Holstein/Landesverband übernimmt die Fachhochschule Kiel, Fachbereich Soziale Arbeit und Gesundheit unter der Leitung von Frau Prof. Dr. Gaby Lenz die wissenschaftliche Begleitung des Modellprojekts „Landesagentur Demenz für Vermittlungs- Beratungsleistungen nach §45c SGB XI“. Die Zielsetzung des Projektes und die wissenschaftliche Begleitung richtet sich auf die Verbesserung, Erweiterung und den qualitätsgesicherten Erhalt von niedrigschwelligen Betreuungsangeboten für dementiell erkrankte Menschen. Das Projekt wird seit dem Sommersemester 2005 begleitet. Nachdem es in der ersten Phase (Sommersemester 2005 bis Wintersemester 2006/7) um die Organisation von Betreuungsgruppen im ländlichen Raum und die Bedarfe der Angehörigen ging, hat sich eine Gruppe von Studierenden des Vertiefungsgebiets Altenhilfe im Zeitraum Sommersemester 2007 bis Wintersemester 2008/9 zum einen mit dem Alltag von Betreuungsgruppen und zum anderen mit den Bedarfen von dementiell Frühbetroffenen beschäftigt.

Der vorliegende Forschungsbericht beschreibt den Teil „Bedarfe von dementiell Frühbetroffenen erhoben durch Leitfadeninterviews“.

### 1.2. Hintergrund

Durch ein verändertes Problembewusstsein der Öffentlichkeit und die verbesserte Differentialdiagnostik dementieller Erkrankungen, rückt zurzeit die Gruppe der Frühbetroffenen in den Blickpunkt. Heute ist es möglich, dementielle Erkrankungen zu einem frühen Zeitpunkt gesichert festzustellen. Für die Betroffenen ergeben sich hieraus gleichermaßen Chancen und Risiken. Die Chance, sich mit der Diagnose und den Folgen bewusst auseinandersetzen zu können und Vorsorge für die Zukunft zu treffen. Das Risiko von Isolation, Resignation, Depression und schwindender Lebensqualität.

Da es im Bereich der niedrigschwelligen Betreuungsangebote bisher nur wenige Gruppen gibt, die auf die spezifischen Problemlagen und Bedarfen dementiell Frühbetroffener eingerichtet sind, scheint das Schaffen spezieller Angebote sinnvoll und notwendig. Zuvor bedarf es jedoch einer Bedarfsermittlung dieser KlientInnengruppe der Sozialen Arbeit.

## 2. Fragestellung

### 2.1. Relevanz der Fragestellung

„Welche Bedarfe haben dementiell Frühbetroffene in ihren Lebenswelten und in welchen Situationen leben sie?“

In Schleswig-Holstein gibt es, gerade im Vergleich zu anderen Bundesländern, ein dichtes Netz von Betreuungsgruppen für Menschen mit Demenz. Diese Angebote richten sich aber zumeist an Betroffene in einem mittleren bis späten Stadium der Demenzerkrankung. Ihre Zielsetzung ist es auch, die Angehörigen der Betroffenen vom oft kräftezehrenden Pflegealltag stundenweise zu entlasten. Menschen, die am Anfang einer Demenzerkrankung stehen, sind jedoch weit entfernt von einer Pflegebedürftigkeit. Vermutlich sind für die Frühbetroffenen andere Themen relevant

Frühbetroffene befinden sich meist mitten im Leben. Sind sie eingebunden in ein soziales Netzwerk? Leidet ihr Alltag unter den Gedächtnisstörungen und wie werden sie beeinträchtigt? Finden diese Betroffenen im Gesundheitssystem Anlaufstellen? Wollen sie sich mit ihrer Situation intensiv auseinandersetzen und welche Angebote könnte die Soziale Arbeit bereitstellen? Noch fehlen passgenaue Hilfs- und Beratungsangebote. Dass die hier beschriebene Zielgruppe den Zugang zu den Pflegeberatungsstellen und Gedächtnissprechstunden noch nicht gefunden hat, ist Kernaussage der Untersuchung von A. Schnücker-Schulz und J. Wagner zu diesem Thema („Telefoninterviews mit Pflegeberatungsstellen und Gedächtnissprechstunden in Schleswig-Holstein“, 2007).

### 2.2. Definition von „dementiell Frühbetroffene“

Um die Themen der Betroffenen genauer herausarbeiten zu können, wurde in mehreren Schritten die oben genannte Fragestellung entwickelt.

Zunächst hat sich die Gruppe mit der Begriffsdefinition „Frühbetroffene“ auseinandergesetzt. Dazu wurde ausgiebig Fachliteratur, hauptsächlich aus dem medizinischen Bereich, recherchiert (vgl. Neubert, 2000).

Ein Ergebnis dieser Definitionssuche war, dass sich die Experten auf keine gemeinsame, einheitliche Begriffsbestimmung einigen. Dieses konnte auch auf dem Kongress

„Demenzkranken in der frühen Phase“ in Kassel 2007 bestätigt werden, sowie bei dem „Fünften deutschen Alzheimerkongress“ in Erfurt 2008.

Außerdem zeigte sich, dass Mediziner eine grundsätzlich andere Perspektive einnehmen, wenn sie Demenzerkrankungen definieren: ihnen geht es um messbare Parameter wie etwa Auffälligkeiten in EEG oder bildgebenden Verfahren (vgl. Neubert, 2000). Sie stellen quantifizierbare Symptome und den Krankheitsverlauf in den Mittelpunkt. Diese Herangehensweise ist für die vorliegende Forschungsarbeit ungeeignet, denn die Perspektive der Sozialen Arbeit ist eine andere, wie in Abschnitt 2.3 dargelegt wird. Aus diesem Grunde hat sich die Forschungsgruppe auf folgende **Arbeitsdefinition** geeinigt:

„Unter Frühbetroffenen verstehen wir im Rahmen unserer Forschungsarbeit Menschen mit Gedächtnisstörungen, deren endgültige Diagnose (noch) nicht abgeschlossen sein muss. Bei den Betroffenen findet oder fand eine merkliche Veränderung hinsichtlich der kognitiven Leistungsfähigkeit statt, die von ihnen wahrgenommen wird und unter der sie leiden.“

Am wichtigsten für die Gruppe ist das Kriterium „Veränderungen selbst wahrnehmen (incl. Leidensdruck)“. Damit soll zum Ausdruck gebracht werden, dass die Bedarfsermittlung aus der subjektiven Sicht der Befragten heraus geschieht, auch hinsichtlich der Alltags- und Krankheitsbewältigung. Bei diesem Fokussieren auf den Betroffenen selbst wird jedoch nicht übersehen, dass eine beginnende Demenz höchst problematisch für die ganze Familie ist.

### 2.3 Perspektive der Sozialen Arbeit

Das soziale Frühstadium einer Demenzerkrankung setzt nach Langehenning (vgl. Langehenning, 2007) ein, bevor die Betroffenen und ihre Familien externe Hilfen aufsuchen. Es ist eine Phase des Auf und Ab von Problembewältigung und Entgleisungsprozessen.

In Abgrenzung zur Medizin nimmt die Soziale Arbeit den Menschen und nicht die Diagnose in den Fokus. Was die Betroffenen selbst an Ängsten und Nöten in ihrem sozialen Umfeld formulieren und wie sie ihre Alltagssituation und deren Bewältigung beschreiben interessiert die qualitative Sozialforschung. Nach Schubert „stellt Lebenswelt den alltäglich wiederkehrenden Erfahrungshorizont dar, innerhalb dessen sich die Menschen sich selbst,

Welt und Leben verstehen und dementsprechend handeln und sprachlich vermitteln“ (vgl. Schubert 1994, S. 167) Die „Lebensweltorientierte“ Soziale Arbeit nach Thiersch hat die gesamte Lebenswelt eines Menschen im Blickpunkt. Die Betroffenen werden verstanden mit all ihren Empfindungen und Grenzen in ihrem Alltag. Zu dem professionellen Selbstverständnis in der sozialen Arbeit gehören individuelle Hilfeformen und Problembewältigungsstrategien, die mit dem Klienten gemeinsam erarbeitet werden (*Lit. angebe* ). Ihre Aussagen sollen Basis sein für die Erarbeitung von Hilfs- und Beratungsangeboten. Somit macht sich die Forschungsgruppe unabhängig von dem Nachweis klinisch fassbarer Symptome bei den Befragten.

### 3. Forschungsmethoden

#### 3.1. Erhebungsinstrument: Leitfadeninterview

Zur Erfassung der aktuellen Situation der Befragten und ihren Wünschen und Bedarfen wurde als Erhebungsinstrument das Leitfadeninterview mit offenen und geschlossenen Fragen gewählt. Dabei wird der Interviewpartner/die Interviewpartnerin als Repräsentant/-in einer bestimmten Gruppe (hier: die der dementiell Frühbetroffenen gemäß der Arbeitsdefinition) gesehen. Ziel ist die Rekonstruktion der subjektiven Sicht anhand der entwickelten Themenkomplexe. Damit soll die Abgrenzung zum narrativem Interview und dem Fokussieren auf biografisches Erzählen deutlich gemacht werden (vgl. Mayer, 2002). Die Befragten werden als Experten anerkannt, sie stehen im Mittelpunkt, sie können nichts Falsches erzählen (vgl. Lucius-Hoene, 2004). Der Leitfaden gibt Orientierung innerhalb des Themas und macht die einzelnen Interviews miteinander vergleichbar. Die Interviewende kann je nach Interviewsituation den Leitfaden flexibel handhaben (sprich Fragen an unterschiedlichen Stellen nennen oder bei Nachfragen seitens des/der Interviewpartners/In Erläuterungen geben).

Den Autorinnen war es wichtig, den Menschen, die den Mut und die Offenheit aufbrachten, sich für das Interview zur Verfügung zu stellen, ein direktes empathisches Gegenüber zu bieten, mit dem sie vor und nach Laufen des Aufnahmegerätes drängende Fragen (zu Diagnostik beispielsweise) klären konnten. Die Soziale Arbeit sieht in ihnen nicht die ProbandInnen, die zu Forschungszwecken gebraucht werden, sondern vielmehr potenzielle KlientInnen, denen eine Stimme gegeben werden soll und die Wertschätzung erfahren sollen durch das echte Interesse an ihnen und ihrer Situation. Aus diesem Grund hat sich die

Forschungsgruppe für das Instrument Leitfadefadeninterview, anstelle eines Fragebogens, entschieden.

**Der Leitfaden** für den hier vorgestellten Forschungsbericht umfasst acht (offene und geschlossene) Fragen:

- 1) Was hat Sie bewogen, sich auf unseren Forschungsaufruf in den „Kieler Nachrichten“ hin zu melden?
- 2) Welche Veränderungen haben Ihnen Sorgen gemacht?
- 3) Wie geht es Ihnen im Augenblick damit?
- 4) Wie beeinflussen diese Veränderungen Ihren Alltag?
- 5) Machen Sie sich Gedanken um Ihr Umfeld (Familie, Freunde...)?
- 6) Wenn es folgendes Angebot gäbe, würde Sie das interessieren? (Austausch mit anderen Betroffenen in einer Art Gesprächskreis, wo es mehr Informationen gibt und eventuell gemeinsame Freizeitgestaltung, das alles angeleitet von einer speziell ausgebildeten Fachkraft)
- 7) Sind die Informationen, die Sie bisher erhalten haben, für Sie nützlich?
- 8) Möchten Sie mir noch etwas mit auf den Weg geben, etwas, das in den bisherigen Fragen nicht berührt wurde?

Vor Beginn des Interviews wurden fünf Angaben zu statistischen Zwecken erhoben und schriftlich festgehalten (dazu gehören: Geschlecht, Alter, Familienstand, Wohnsituation, Berufsstand/derzeitige Beschäftigung).

### 3.2. Auswertungsmethode: Qualitative Inhaltsanalyse

Zur Datensicherung wurden die Interviews mit Einverständnis der Befragten auf Tonband aufgezeichnet. Alle Daten wurden anonymisiert. Die Datenaufbereitung erfolgte durch wortwörtliches Abschreiben des Gesagten mithilfe eines Abspulgerätes. Die Transkripte wurden in einer qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (vgl. Mayring, 2003) ausgewertet. Dazu wurden die Antworten zunächst paraphrasiert, dann generalisiert und reduziert, so dass dies eine Kategorienbildung am Material ermöglichte. Zur Interpretation wurden außerdem die Postskripte der einzelnen Interviews hinzugezogen. Darin sind die Inhalte des

telefonischen Erstkontaktes mit dem/der InterviewpartnerIn und Gespräche nach Ausschalten des Aufnahmegerätes zusammenfassend festgehalten.

## **4. Durchführung**

### **4.1. Zugang zu den Betroffenen/ Forschungsaufruf**

Um Kontakt zu den Frühbetroffenen aufzunehmen wurden zunächst die Pflegeberatungsstellen in Schleswig- Holstein in einem Telefoninterview befragt, ob sie Frühbetroffene betreuen oder die sich bei ihnen melden. Die studentische Forschungsgruppe Andrea Schnücker-Schulz und Julia Wagner fand heraus, dass die Pflegeberatungsstellen scheinbar nicht als Anlaufstelle für Frühbetroffene in Frage kommt. Zum gleichen Zeitpunkt wurden die Gedächtnissprechstunden um Mithilfe gebeten. Ihnen wurde ein Informationsblatt zugeschickt, welches sie an Frühbetroffene weitergeben sollten. Die Frühbetroffenen konnten einen Fragebogen ausfüllen oder sich bei der Forschungsgruppe für ein Interview melden. Auf diesem Wege fand sich, innerhalb von zwei Monaten kein/e InterviewpartnerIn.

Die Forschungsgruppe veröffentlichte daraufhin einen Forschungsaufruf auf der Hochschulseite der „Kieler Nachrichten“ und schaltete einen Anrufbeantworter. Innerhalb von 10 Tagen meldeten sich 50 Personen. Diese 50 Personen wurden zurückgerufen und in persönlichen Gesprächen stellte sich heraus, dass viele sich zum ersten Mal mit dem Thema auseinander gesetzt haben, angestoßen durch den Artikel. Die Erwartungen an die Forschungsgruppe waren hoch. Viele vermuteten einen Test, nach dem ihnen ein Hinweis auf eine mögliche Erkrankung gegeben wird. Sie hatten ein Medizinisches Team erwartet. Nahezu alle haben eine Telefonnummer von einer Gedächtnissprechstunde bekommen und wollten sich dort melden. Mit 13 Personen wurden Interviews durchgeführt.

Nach den ersten zehn Tagen konnte, unter der in dem Artikel angegebenen Telefonnummer, eine Information abgehört werden, mit Hinweis auf Gedächtnissprechstunden und Telefonnummer der Landesagentur. Diese Information konnte 14 Tage abgerufen werden. Weitere 43 Personen hörten diese Information.



## 4.2. Auswahl der Interviewpartner

In den 50 persönlichen Gesprächen am Telefon wollten einige Gesprächspartner Hinweise auf eine mögliche Erkrankung oder eine Untersuchung, weil sie hinter dem Forschungsauftrag Mediziner vermuteten. Sie wurden an eine Gedächtnissprechstunde in ihrer Nähe weitergeleitet. Viele wollten sich vergewissern nicht an einer Demenz erkrankt zu sein und hatten gar kein Interesse an einem Interview. Die 13 Interviewpartner wurden in diesem Vorgespräch nach ihrer Symptomatik gefragt und wie und ob sie darunter leiden. Einige waren bereits bei einem Arzt vorstellig gewesen und ohne ein, für sie befriedigendes Ergebnis, wieder nach Hause geschickt worden. Die Hoffnung mit ihrer Teilnahme einen Beitrag zu leisten für die Zukunft war eine weitere Motivation. Weitere 13 Personen wollten lieber einen Fragebogen zu dem Thema ausfüllen.

## 5. Darstellung der Ergebnisse

### 5.1. Stichprobe

Im Zeitraum November 2007 bis Januar 2008 wurden 13 Interviews geführt. Die Stichprobe besteht aus acht Frauen und fünf Männern, im Alter von 55 bis 81 Jahren, Durchschnittsalter 74 Jahre. Sieben der Befragten sind allein lebend (weil: verwitwet, geschieden oder Singel), sie sind alle weiblich. Fünf Männer und eine Frau leben mit Ehepartnern zusammen. Sieben wohnen in Mehrfamilienhäusern, sechs leben in Einfamilienhäusern.

Auffallend ist der hohe Bildungsgrad der Befragten. Dies zeigt sich im sprachlichen Ausdrucksvermögen und an den ehemals ausgeübten Berufen (bspw.: Bauingenieur, Bankkauffrau, Maschinenbauingenieur, Sachbearbeiterin) bzw. den bildungsbiografischen Angaben, die sie gemacht haben. Möglicherweise besteht hier ein Zusammenhang zur Zugangsart zur Stichprobe; der Forschungsauftrag wurde auf der Hochschulseite der „Kieler Nachrichten“ abgebildet.

Von sechs der Befragten wurde angegeben, dass sie einen nahen Familienangehörigen, der an Demenz litt, hatten.

Keiner der Befragten hatte zum Zeitpunkt des Interviews eine abgeschlossene Diagnose, die eine Demenzerkrankung bestätigt hätte. Von zwei Teilnehmern ist bekannt, dass sie sich bereits im Diagnostikprozess befanden. Für alle Befragten lässt sich sagen, dass sie sich

intensiv mit dem Gedanken befassen, eine Demenzdiagnostik zur Abklärung ihrer Gedächtnisstörungen machen zu lassen.

## 5.2. Themenkomplexe/Kategorien

Wie schon unter 3.2 erwähnt erfolgte eine qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring mit Kategorienbildung am Material. Die acht Fragen des Leitfadens wurden hierfür zu Themenkomplexen zusammengefasst. Die Aussagen der Befragten zu diesen Themenkomplexen werden im Folgenden dargestellt.

### 5.2.1. Motivation zur Forschungsteilnahme

Der erste Themenkomplex beinhaltet Frage Nr.1 des Leitfadens, die als Einstiegsfrage zu verstehen ist. *„Was hat Sie bewogen, sich auf unseren Forschungsaufruf in den „Kieler Nachrichten“ zu melden?“* Neben diesem warming-up können die InterviewpartnerInnen hier ihre ganz persönliche Motivation zur Forschungsteilnahme benennen.

Sieben der Befragten geben an, dass sie alarmierende Gedächtnisstörungen an sich wahrgenommen haben. Zwei von ihnen fügen hinzu, dass es ihnen um eine Abklärung der wahrgenommenen Veränderungen geht. Insgesamt steht für vier Befragte das Erlangen von Erkenntnissen im Vordergrund. Zwei TeilnehmerInnen ist das Unterstützen der Forschung auf dem Gebiet der Demenz wichtig. *„Eigentlich um äh mit der Hoffnung, dass die Forschung weiterkommt, dass man noch rechtzeitig Medikamente findet, dass man vielleicht noch gerettet werden kann (...).“* (B4, Zeile 27-28).

Einige nannten mehrer Gründe zur Forschungsteilnahme.

In den Antworten schwingt die Angst vor dem Krankheitsbild Demenz deutlich mit. Einige der Befragten berichten hier auch davon, dass sie nahe Verwandte hatten (Eltern, Ehepartner), die an einer Demenz litten. *„Bei mir in der Familie ist Demenz, meine Großmutter ist an Demenz verstorben.“* (B5, Zeile 27). Wir wissen von insgesamt sechs InterviewpartnerInnen, dass sie auf diese familiären Vor-Erfahrungen zurückgreifen können.

### 5.2.2. Situationsbeschreibung der Betroffenen

In diesem Themenkomplex sind die Fragen Nr. 2, 3 und 4 zusammen gefasst zu dem Thema „aktuelle Situation der Betroffenen und deren subjektiv empfundene Bewältigung/Nicht-Bewältigung“. Hier geht es darum, die Gesamtsituation der Befragten mit den wahrgenommenen Veränderungen (Frage 2 *welche Veränderungen haben Ihnen Sorgen gemacht?*) und deren mögliche Auswirkungen auf den Alltag (Frage Nr.3) zu erschließen. Auch die emotionale Komponente der Situation wird mit einbezogen (Frage 4 *Wie geht es Ihnen im Augenblick damit?*).

Die **Veränderungen**, die die Befragten an sich wahrgenommen haben, beschreiben sie wie folgt (Mehrfachnennungen möglich):

- Kurzzeitgedächtnisstörungen werden von neun Befragten genannt
- Räumliche Orientierungsstörungen werden von vier Befragten genannt
- Konzentrationsstörungen werden von drei Befragten genannt
- Wortfindungsstörungen werden von drei Befragten genannt

Des Weiteren berichten die InterviewpartnerInnen von (je eine Nennung):

- Rechtschreibprobleme
- Schwierigkeiten beim Leseverständnis
- Nichts neues mehr hinzu lernen können
- Antriebsschwäche
- Psychisch unausgeglichen sein
- Nachlassen der geistigen Leistungsfähigkeit

Die oben genannten Veränderungen könnten Hinweis auf eine dementielle Erkrankung sein.

Die Situation der Betroffenen ist auf der **emotionalen Ebene** gekennzeichnet durch Angst, Wut und Hoffnung. Alle Interviewten äußern Ängste im Zusammenhang mit Demenz, aber gleichzeitig auch die Hoffnung nicht erkrankt zu sein oder, dass der medizinische Fortschritt sie vor den Folgen einer dementiellen Erkrankung bewahrt.

**Angst** ist ein die Situation prägendes Gefühl. Die Befragten erzählen von Verzweiflung und erschrocken sein über die Veränderung, die in ihnen vorgeht. Sie fürchten sich vor einer Zukunft in Abhängigkeit und einige haben das bisher häufig gezeigte mediale Bild der

„Horrorvision“ Demenz vor Augen. Dies ist oft durch die Stereotype alt, grau, verwirrt und hilflos geprägt und löst bei einigen Betroffenen schon bei den ersten Anzeichen einer Demenz große Sorge aus. Hinzu kommt bei einem Großteil der Befragten die Vorerfahrung mit der Erkrankung Demenz in der eigenen Familie oder im Bekanntenkreis. Häufig sind die Erinnerungen an die Erkrankung mit Anzeichen aus den späteren Stadien einer Demenz gespickt. Die Angst selber erkrankt zu sein spiegelt sich in vielen Aussagen wieder oder wird direkt benannt „... dadurch eben diese Angst, die man hat. Könnte da was sein, da oben in den grauen Zellen“ (B8, Zeile 56- 57). Eine Interviewpartnerin fürchtet sich vor ihrer Zukunft und beschreibt sie habe Angst irgendwann in einer Ecke vergammeln zu müssen ( B9, Zeile 103). Die Betroffenen müssen sich häufig mit dieser Angst alleine auseinandersetzen oder sie nur ertragen.

Wütend sind konkret sieben Personen, wobei sich ihre **Wut** auf unterschiedliche Ebenen bezieht, auf diese wird im Folgenden eingegangen. Hauptsächlich fühlen sich die Betroffenen nicht ernst genommen. Die Diskrepanz zwischen Selbst- und Fremdwahrnehmung erwähnen sechs Personen, dieser Umstand macht wütend. Nicht nur das private Umfeld bagatellisiert mit Aussagen wie „ ...das habe ich auch...“ oder „ ...für das Alter normal...“, sondern auch der konsultierte Hausarzt. Von ihm eine bagatellisierende Antwort zu bekommen anstatt der erwarteten Hilfe schmerzt besonders. „(...) sagt er: „Frau G., Sie sind auch nicht mehr die Jüngste, und außerdem glaub ich das einfach nicht“. Ich sach: „Ja aber, ich hab doch die Erfahrung gemacht (gemeint ist: wie es bei einer Familienangehörigen angefangen hat, Anmerkung der Autorinnen), man der Sache ja wenigstens mal auf den Grund gehen“. „Ja“ sagt er „ich könnte Ihnen ja einen Überweisungsschein geben, aber ich sach Ihnen jetzt schon, der wird genau dasselbe sagen wie ich auch“. (...) Würden Sie dann zum Neurologen gehen? Nee, tut man nämlich nicht.“ (B10, Zeile 74-79). Die Betroffenen sind wütend auf ihr Umfeld, welches oftmals bagatellisiert, als auch über ihren eigenen Zustand der sie oftmals hilflos macht und diese Hilflosigkeit erzeugt auch Wut.

**Hoffnung** ist eine weitere Emotion, die sich in vielen Aussagen findet. Viele haben Hoffnung doch nicht erkrankt zu sein und wenn stützen sie sich auf den medizinisch/pharmazeutischen Fortschritt, der ihnen die Spätfolgen der Demenz erspart.

Wenn sie dennoch erkrankt sind und sich der Verlauf nicht aufhalten lässt, hoffen die meisten auf Veränderungen im System und das sie diese auch noch erleben dürfen. Eine Betroffene würde sich wünschen nicht alleine krank sein zu müssen. Sie hofft einmal mit mehreren

Generationen wohnen zu können „ Ich hab´ schon mal gedacht das es vielleicht so ein Mehrgenerationenhaus gehen würde, aber wo gibt es das denn hier“ (B9, Zeile 60-61). Die Befürchtung anders als in der derzeitigen Wohnung leben zu müssen stützt sich auf die Hoffnung, dass es in Zukunft alternative Wohnformen für dementiell Erkrankte gibt. Es gibt auch die Hoffnung, dass durch diese Forschung anderen Betroffenen geholfen werden kann „Das eventuell Betroffenen durch Ihnen geholfen werden kann“ (B8, Zeile 94).

Diese drei Emotionen führen zu veränderten Verhaltensweisen und das Forschungsteam vermutete eine Beeinflussung des alltäglichen Lebens.

Die **Beeinflussung des Alltags** durch die genannten Veränderungen wird von vier Befragten ganz verneint, sechs schätzen den Einfluss als gering ein. „Also meinen Alltag beeinflussen sie nicht nachhaltig, weil ich ja nun keine Pflichten mehr habe“ (B10, Zeile 88-89). „Alltagsbeeinträchtigungen? Also im Augenblick ist das noch kein großes Thema“ (B13, Zeile 170). Die Übrigen bemerken einen gewissen Einfluss, haben aber für sich wirksame (Bewältigungs-) Strategien entwickelt. Hier unterscheiden sich die Gruppe „allein Lebende“ von denen, die in einer Ehe leben. Die allein Lebenden schreiben sich viel auf, erstellen Spickzettel, äußern, dass sie an den Ausgangspunkt zurückgehen oder auch mal drei Tage über etwas eigentlich Bekanntes nachdenken müssen. Sie sorgen selbst für mehr Sicherheit bspw. lässt eine allein Lebende Frau keine Kerzen mehr brennen, sondern nur noch Windlichter, weil sie weiß, dass sie eine Kerze vergessen könnte.

Die in Partnerschaft Lebenden müssen solche Vorsichtsmaßnahmen nicht ergreifen:

Die befragten Ehemänner berichten, **dass ihre Frauen kompensieren.**

- Wenn etwas schief geht, bügelt die Frau das aus (B3, Zeile 42) oder
- er erinnert sich an früheres, aktuelles erinnert sie (B4, Zeile 40) oder
- er überlässt ihr heute das Autofahren, damit sie mehr Fahrpraxis gewinnt (B13, Zeile 171)

Diese neue Aufgabenverteilung in den Ehen und die wie selbstverständlich wirkende Assistenz der Ehefrauen wird von den Ehemännern sehr unterschiedlich empfunden. B3 scheint das „Ausbügeln“ eher zähneknirschend zu dulden. B4 berichtet Augenzwinkernd von der neuen Rollenaufteilung, die von viel Respekt getragen wird. B13 fällt es sichtlich schwer, sich aus der dominanten Macherrolle zu verabschieden, obwohl er es auch genießt mal „gefahren“ zu werden.

Auf die konkrete Frage der Beeinflussung antworten die Betroffenen meist mit einem nein, aber der Umgang mit bestimmten Situationen zeigt, dass der Alltag sehr wohl beeinflusst ist.

Durch den bewussten oder unbewussten Wunsch, die eigenen Autonomie aufrecht zu erhalten entwickeln die Betroffenen Kompensationsstrategien, die ihnen den Alltag erleichtern. (Solche Bewältigungsstrategien könnten als Schutz vor der weiter gehenden Auseinandersetzung mit dem Thema dienen.

Auch hier ist die Soziale Arbeit gefordert, die Betroffenen zu stützen und Angebote zu schaffen, die nicht nur Informationen zu dem Thema bieten, sondern auch die psychosoziale Beschäftigung mit dem Thema Demenz fördert.)—doch lieber nicht hier, finde ich--

### 5.2.3. Soziale Situation der Betroffenen

Dieser Themenkomplex befasst sich mit der Frage 5 „*Machen Sie sich Gedanken um ihr Umfeld?*“ Die Frage soll die soziale Situation der Betroffenen und ihre Sichtweise auf diese besser beleuchten. Wie ist die Situation innerhalb und außerhalb der Familie, insbesondere mit dem Blick in die Zukunft?

Fünf Betroffene erwähnten Verständigungsschwierigkeiten, vor allem in Bezug auf Kommunikation mit der Umwelt. Ein Betroffener zieht sich von seiner sportlichen Aktivität zurück, weil es aufgrund seiner Gedächtnisstörung zu Terminmissverständnissen kam. Eine Andere schildert ihr Verhalten in Bezug auf andere als „gruselig“, weil sie immer misstrauischer werde „... bei Geschichten, die man mir erzählt, merke ich, hinterfrage ich, stelle die Leute damit bloß...damit macht man sich nicht beliebt“ (B5, Zeile 79-83). Die Verständigungsschwierigkeiten der Betroffenen führen oft zu Situationen, in denen ihnen scheinbar nur eine defensive Haltung bleibt.

Vier benannten Ängste um die Familie, gerade in Bezug auf eine eventuelle Pflegebedürftigkeit und die große Verantwortung, die dann auf den Angehörigen lastet „... die mich denn pflegen werden müssen, das ist ja meine Tochter...“ (B7, Zeile 32), „... und natürlich meine Tochter und ihre Familie,..., mich irgendwo unterzubringen oder sie mich womöglich bei sich selbst, was ich niemandem raten würde...“ (B10, Zeile 109-113).

Immerhin zwei der 13 Interviewten bemerkten den Rückzug der eigenen Kinder „... die Kinder haben sich abgespalten von uns...“ (B6, Zeile 51.), „...gerade der Jüngere, der ist dann nicht bereit was zu wiederholen...“ (B1, Zeile 86). Weiterhin wurden Angst vor Isolation und die Sorge um das nähere Umfeld genannt „Ich mache mir Gedanken, dass mein Umfeld sich Gedanken um mich macht“ (B8, Zeile 70). Der soziale Rückzug ist auffällig und belastet die Betroffenen.

Vier Interviewte machen sich kaum Sorgen um Angehörige. Die Annahme der Forschungsgruppe, dass die Betroffenen Vorsorge in Bezug auf finanzielle und emotionale Angelegenheiten für sich und ihre Angehörigen treffen würden oder dies in Zukunft anstreben, wurde nicht bestätigt. Scheinbar setzen sie sich zu diesem Zeitpunkt noch nicht intensiv mit dem Thema auseinander, obwohl die Sorge um Angehörige und die zukünftigen Wohn- und Pflegesituation erwähnt wird.

Die Tabuisierung des Themas in der Öffentlichkeit erzeugt Leidensdruck. Die Betroffenen haben das Gefühl, dass das Thema Demenz weggeschoben wird und wenn darüber gesprochen wird, auch nur in Bezug auf Pflegebedürftigkeit. Dies geht einher mit der Sorge, nicht in Würde leben zu können. Eine Betroffene vergleicht die Situation dementiell Erkrankter mit der von Menschen mit Behinderung und erzählt unter Tränen von einer würdevollen Begegnung in Dänemark „... wo gibt es das bei uns denn... das sind auch Dinge vor denen ich mich fürchte“ (B9, Zeile 102-103). Diese Schilderung zeigt die Verzweiflung der Interviewten, weil sie ihre Zukunft in Deutschland als dementiell Erkrankte ohne Hoffnung auf ein würdevolles Alter sieht. (Die Soziale Arbeit ist ein Arbeitsfeld, das auch hier, gemeinsam mit anderen Disziplinen, Einrichtungen schaffen kann, die ein würdevolles Altern mit Demenz ermöglichen.)—**lieber doch nicht hier---**

#### 5.2.4. Bedarfe der Betroffenen

Mit dem dritten Themenkomplex bestehend aus den Fragen 6,7,8 sollte ermittelt werden, was sich die dementiell Frühbetroffenen wünschen und was sie brauchen. Welche Unterstützung wünschen sie sich, was könnte ihnen helfen.

Die Antworten zu diesem Thema fielen unterschiedlich aus. Einige würden Angebote mit Gedächtnistraining begrüßen, anderen reicht ein Informationsabend. Diesen wünschten sich vier Betroffene. Zwei Betroffene sahen die Konfrontation in einer Gruppe mit schon schwerer Erkrankten als Belastung.

Auf die Frage welches Angebot sie ansprechen würde (Frage 6) antworteten viele verhalten oder ablehnend. B8 sagt er fühle sich im Moment noch nicht als Betroffener „In erster Linie würden mich entsprechende Vorträge interessieren. Noch nicht so das Gespräch mit anderen Betroffenen, weil ich mich im Moment wirklich noch nicht als Betroffener bezeichnen würde“ (B8, Zeile 79-83). Andere äußern ebenfalls sie fühlen sich noch nicht soweit oder würden sich in ihrem Bekanntenkreis noch ausreichend austauschen können. Es scheint so zu sein, dass unsere InterviewpartnerInnen sich in ihrer derzeitigen Situation nicht als betroffen

definieren wollen und ein solches Angebot nutzen würden. Informationsabende, die unverbindlich besucht werden können, trafen auf höhere Resonanz. Weitere Ideen waren Gedächtnistraining, Mehrgenerationen und, so zeigte sich während der Vorgespräche und Interviews, einfach einen Ansprechpartner zu haben, der zu hört und die Person ernst nimmt.

Ein weiteres Anliegen der Betroffenen war die Enttabuisierung der Demenz in der Öffentlichkeit. Viele leiden sehr darunter, dass sie auf Abwehr stoßen, wenn sie über die Veränderungen sprechen wollen, die sie an sich feststellen. Eine Betroffene meinte Demenz ist deshalb so schlimm, weil man sich schämen muss. Der Wunsch mit Würde und Anstand behandelt zu werden und altern zu können ist ihnen wichtig. Eine Betroffene äußerte den konkreten Wunsch human sterben zu dürfen. „Ich möchte mir wünschen, dass man den Menschen aus dem Leben gehen lässt, der keine Perspektiven mehr hat. Egal ob der Kopf operiert ist, jemand im Koma liegt, oder ob er einer Dementer ist, der absolut nicht mehr seinen eigenen Körper und sich selbst kennt. Das ist, was ich für mich selbst möchte“ (B7, Zeile 98-101). **Diese Unterschiedlichen Wünsche und Bedarfe der Betroffenen fordern die Soziale Arbeit auf konkrete Angebote zu schaffen die ansprechen und unterstützen. Das den Bericht abschließende Fazit zeigt einige Rahmenbedingungen, die ein solches Angebot haben sollte auf. Im Folgenden werden die Ergebnisse nochmals diskutiert und interpretiert.**

## **6. Diskussion der Ergebnisse**

Als erstes „Vor-ab-Ergebnis“ der vorliegenden Forschungsarbeit kann sicherlich genannt werden, dass die dementiell Frühbetroffenen (gemäß der hier verwendeten Definition) den Weg in die Institutionen, die erste Anlaufstellen für sie sein könnten, (noch) nicht gefunden haben. Der Zugang zu den potentiellen InterviewpartnerInnen hat sich nicht, wie erwartet, über die Gedächtnissprechstunden und Pflegeberatungsstellen des Landes Schleswig-Holsteins ergeben (vgl. auch Schnücker-Schulz, Wagner, 2008). Es scheint so zu sein, dass Menschen, die sich Sorgen machen wegen ihres nachlassenden (Kurzzeit-) Gedächtnisses, sich nicht angesprochen fühlen von einer Beratungsstelle, die das Wort „Pflege“ im Namen führt. Sie scheinen sich nicht als Patienten zu definieren, schon gar nicht als pflegebedürftig. Die Gedächtnissprechstunden sind vermutlich der breiten Bevölkerung nicht ausreichend bekannt. Auch die von den InterviewpartnerInnen konsultierten Hausärzte haben dorthin nicht verwiesen. Außerdem lässt die Erreichbarkeit der Gedächtnissprechstunden laut Studie von Schnücker-Schulz, Wagner (s.o.) zu wünschen übrig. Die Zugangsbarrieren sind also hoch.



Dass der Bedarf der Zielgruppe nach spezifischen Informationen, Abklärung und verstehenden Gesprächen groß ist, zeigen die Reaktionen auf den Forschungsaufruf in den „Kieler Nachrichten“ und die langen Telefonaten, die die Autorinnen mit den potentiellen InterviewpartnerInnen geführt haben. Sie spiegeln sich auch in den genannten persönlichen Motiven der Befragten zur Teilnahme an den Interviews. Sie brauchen jemanden zum Reden über ihre Situation, die ihnen Sorgen macht und die von anderer Seite (Umfeld, Ärzte) oft bagatellisiert wird. Sie wünschen sich eine Abklärung der irritierenden Veränderungen, die sie an sich wahrnehmen, insbesondere wenn sie einen nahen Angehörigen mit einer Demenzerkrankung hatten und sich rückblickend an deren frühe Symptome erinnern.

Die wahrgenommenen Veränderungen, von denen alle ForschungsteilnehmerInnen berichten, können Hinweise sein auf typische Frühsymptome einer Demenzerkrankung. In diesem Zusammenhang wirkt das abwehrende Verhalten ärztlicherseits bezüglich weiterer Diagnostik, von dem ein großer Teil der Befragten berichtet, uninformativ. Tatsächlich muss man wohl davon ausgehen, dass es einen erheblichen Nachholbedarf gibt hinsichtlich Wissen über moderne Demenzdiagnostik und Therapie (wie es auch auf dem 5. Deutschen Alzheimer Kongress 2008 in Erfurt von einigen ReferentInnen dargestellt wurde).

Die InterviewpartnerInnen befinden sich in einer Lebenssituation voller Ambivalenz. Sie erzählen von ihrer Angst, am Beginn einer Demenzerkrankung zu stehen. Sie äußern vielfach Verzweiflung darüber, dass sie das Nachlassen ihrer kognitiven Leistungsfähigkeit bemerken. Fragt man sie aber „wie geht es Ihnen?“, „ist Ihr Alltag beeinträchtigt von dem, was Sie gerade geschildert haben?“, so wehren sie ab und betonen eher ihre Selbstständigkeit oder das „sich nicht unterkriegen lassen“. Es scheint so zu sein, dass die Horrorvision einer Demenz, - die zurzeit vorherrschende mediale oder öffentliche Darstellung dieser Erkrankung-, ihnen die Möglichkeit nimmt, sich selbst dort ein zu ordnen, sich damit zu identifizieren. Die Frühbetroffenen tauchen in der Öffentlichkeit nicht auf, man hat kein Bild von ihnen, mit dem man sich vergleichen könnte. Gleichzeitig machen es die externen Rückmeldungen aus Umfeld und Ärzteschaft schwer, sich selbst als Betroffener zu fühlen, wenn doch die anderen bagatellisieren und möglichst schnell das Thema wechseln.

Vor diesem Hintergrund ist auch nachvollziehbar, dass sich die Interviewten kaum Gedanken machen um rechtliche und finanzielle Vorsorge, wie es die Forschungsgruppe vorab

angenommen hatte und daher konkret danach gefragt hat. Die Befragten scheinen noch ganz gefangen in der ungeklärten Diagnose und ihrer nicht definierten Rolle.

Bei den allein lebenden Frauen mit familiärer Demenz-Erfahrung fallen zwei Befragte auf, die ganz konkret die zukünftige eigene Pflegebedürftigkeit vor Augen haben und die damit verbundene Belastung den Töchtern nicht zumuten möchten. Hier könnte man vermuten, dass sich aus der Lebenslage „allein stehend“ ein anderer Blick auf die Zukunft ergibt. Die Frauen sehen sich anscheinend eher gezwungen, oder: in der Lage, über ihr zukünftiges Versorgt sein nach zu denken. Sie müssen die Dinge anpacken, da kein Partner/Partnerin dies für sie übernehmen wird.

Ebenso sind es zwei allein lebende Frauen, die die Situation der weit fortgeschritten Demenzkranken als so schrecklich und würdelos ansehen, dass sie sich humanes Sterben für sich in einer solchen Lebensphase wünschen. Solche Äußerungen zeigen, dass die gesamtgesellschaftliche Aufgabe, ein würdevolles Altern aller zu ermöglichen und zu gestalten, noch lange nicht geschafft ist. Diejenigen Institutionen, die sich das Thema Demenz auf die Fahnen geschrieben haben, sind immer wieder neu aufgerufen, die mögliche Lebensqualität mit einer Demenz transparent zu machen (wie beispielsweise geschehen beim Auftritt eines Frühbetroffenen auf dem 5.deutschen Alzheimer Kongresses in Erfurt 2008, der zum Ausdruck brachte: „es gibt ein Leben nach der Diagnose“).

Die allgemein skeptische bis ablehnende Reaktion auf das Angebot der Forschungsgruppe (eine Art Gesprächskreis, der sich regelmäßig trifft zum Austausch mit Gleichbetroffenen unter einer fachlichen Anleitung, darin gezielte Informationsweitergabe und auch gemeinsame Freizeitveranstaltungen) kann unterschiedlich gedeutet werden. Zum einen muss man auch an dieser Stelle wieder sehen, dass sich die meisten der InterviewpartnerInnen noch schwer tun, sich in irgendeiner Weise als „Betroffen“ zu definieren. Möglicherweise versperrt ihnen das den Zugang zu einem Angebot, bei dem man auf Gleichbetroffene treffen kann. Sie können die Chancen, die in solch einem Gruppen-Angebot stecken, für sich nicht erkennen. Auch wenn es nur zwei Interviewpartnerinnen konkret benannt haben: die Furcht weiter fortgeschritten Erkrankte neben sich sitzen zu sehen, scheint für die dementiell Frühbetroffenen präsent zu sein.

Zum anderen fällt bei der vorliegenden Stichprobe auf, dass ihr die Aufrechterhaltung der Autonomie im Alltag und auch ganz allgemein wichtig ist. Es scheint so zu sein, dass die Befragten befürchten, sie würden dort in ein Angebot „gesteckt“ und wechseln somit vom Subjekt- in den Objektstatus. Hier gilt es auch zu bedenken, dass es ganz individuelle

Erfahrungen zu Gruppenangeboten gibt: ein Befragter berichtet ganz angetan von einem Kurs, den er mal mit seiner Frau gemeinsam gemacht hat, ein anderer erinnert sich mit Grausen an ein berufliches Seminar, wo es um freies Reden ging.

Die Soziale Arbeit ist an dieser Stelle aufgefordert passgenaue Angebote unter Einbeziehung der TeilnehmerInnen zu schaffen.

Auffällig ist, dass die InterviewpartnerInnen unter der Tabuisierung des Themas Demenz in der Öffentlichkeit leiden. Gerade in Hinblick auf das frühe Krankheitsstadium scheinen sie keinen adäquaten Gesprächspartner zu finden. Sie haben entweder keine Orientierung bezüglich ihres aktuellen Zustands oder aber sie haben die Frühsymptome ihrer ehemals betroffenen Angehörigen vor Augen. Waren sie eben noch in der großen Gruppe derer, die nichts mit Demenz zu tun hatten oder haben wollten, so befinden sie sich nun in der Situation, sich ernsthaft mit den wahrgenommenen Veränderungen aus einander zu setzen und müssen feststellen, dass das Umfeld auf die Fragen und Bedürfnisse der (möglicherweise) Frühbetroffenen kaum eingestellt ist.

Alle Interviewten und auch ein großer Teil derer, die sich auf den Forschungsauftrag gemeldet haben, bringen den Mut auf, sich einer möglichen Demenzerkrankung zu stellen. Sie machen damit einen ersten Schritt in Richtung Enttabuisierung des Themas in einer breiten Öffentlichkeit, die Soziale Arbeit sollte sie darin unterstützen und ihnen eine Stimme geben.

Die Interviewergebnisse zeichnen ein Bild der Befragten, in dem sich die Ambivalenz ihrer Situation zeigt: In der aktuellen Angebotsstruktur finden sie ihren Weg nicht. Sie haben viele Fragen und die Hoffnung, doch nicht betroffen zu sein. Sie machen sich große Sorgen und wollen damit ernst genommen werden. Sie stellen sich mutig ihren kognitiven Einbußen und wollen ihre Selbstbestimmung bewahren.

## **7. Zusammenfassung/Fazit/Ausblick**

Die Aufgabe der Sozialen Arbeit ist, die dementiell Frühbetroffenen dort aufzufangen wo sie in ihrer Entwicklung oder Auseinandersetzung mit der Erkrankung stehen. Die Betroffenen müssen als Mensch gesehen und empfangen werden. Nicht ihre Krankheit steht im Focus, sondern die durch diese ausgelösten psychosozialen Probleme. Ihre subjektive Sichtweise der

Problematik wird ernst genommen. Damit sich die „Frühbetroffenen“ überhaupt angesprochen fühlen müssen niedrigschwellige Angebote geschaffen werden, die vor dem Hintergrund der partizipativen Angebotsgestaltung entstehen. Die Betroffenen haben spezifische Bedarfe, die nicht durch eine Pflegeberatungsstelle oder Gedächtnissprechstunde bedient werden. Eine professionell begleitete Auseinandersetzung mit ihrer Problematik ist von Nöten. Dies könnte im Rahmen einer Frühbetroffenenengruppe oder eines Gedächtniscafé's stattfinden. Hier würden Zugangsbarrieren abgebaut werden können, die verhindern, dass sich die Menschen mit Gedächtnisstörungen überhaupt mit dem Thema Demenz beschäftigen. Die Öffentlichkeitsarbeit muss ausgebaut werden. Mit dem bisher gezeigten Bild der dementiell Betroffenen mögen sich unsere Interviewpartner nicht identifizieren. *Die Soziale Arbeit ist hier aufgefordert, den großen Mut, den die Befragten aufbringen, wenn sie beginnen sich mit den wahrgenommenen Veränderungen auseinander zu setzen, zu unterstützen und ihnen eine Stimme zu geben, damit die Situation und die Bedarfe der dementiell Frühbetroffenen einer breiteren Öffentlichkeit bekannt werden.*

## 8. Quellen