

Forschungsbericht

Qualitative Forschung:

Bedarfe von dementiell Frühbetroffenen in ihren Lebenswelten

**von Andrea Schnücker-Schulz
und
Julia Wagner**

unter der Leitung von

Prof. Dr. Gaby Lenz

Projekt vom SS 2007 bis WS 2008/09

Inhaltsverzeichnis

INHALTSVERZEICHNIS.....	2
1.HINTERGRUND.....	3
2.ENTWICKLUNG DER FRAGESTELLUNG.....	3
3.THEORETISCHE FUNDIERUNG DES FORSCHUNGSANSATZES.....	6
4.DURCHFÜHRUNG DER UNTERSUCHUNG.....	8
4.1 TELEFONINTERVIEW	8
4.2 FRAGEBOGEN FÜR MENSCHEN MIT GEDÄCHTNISSTÖRUNGEN.....	8
5.AUSWERTUNG	9
6.ERGEBNISSE DER UNTERSUCHUNG.....	9
6.1 TELEFONINTERVIEW	9
6.2 DER FRAGEBOGEN FÜR MENSCHEN MIT GEDÄCHTNISSTÖRUNGEN.....	12
6.2.1 Statistik.....	12
6.2.2 Lebensqualität.....	12
6.2.3 Subjektive Wahrnehmung der Gedächtnisstörungen.....	14
6.2.4 Informationen zu Gedächtnisstörungen.....	16
6.2.5 Wünsche und Bedürfnisse der Befragten.....	17
7.FAZIT.....	20

1. Hintergrund

Die Landesagentur Demenz hat sich das Ziel gesetzt, die Versorgungsstruktur für dementiell erkrankte Menschen in Schleswig-Holstein im Bereich niedrighschwelliger Betreuungsangebote auszuweiten, zu verbessern, zu vernetzen und qualitätsgesichert zu erhalten.

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 könnten sich hieraus gleichermaßen Chancen und Risiken ergeben. 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, schwindender Lebensqualität aufgrund unzureichender Versorgungs- und Unterstützungsangebote, bzw. deren mangelnde Vernetzung.

Da es im Bereich der niedrighschwelliger Betreuungsangebote nur wenige Gruppen für Frühbetroffene gibt, bzw. diese wenig frequentiert werden, ist eine Bedarfsermittlung für diesen Personenkreis sinnvoll.

Die qualitative Forschung möchte durch direkte Befragung von dementiell Frühbetroffenen Einblick gewinnen in die Lebenswelten der Betroffene und die Bedürfnisse und Wünsche, die sie an das Hilfesystem haben.

2. Entwicklung der Fragestellung

Die Entwicklung der konkreten Fragestellung hat sich in mehreren Schritten vollzogen. Zunächst hat sich die Gruppe mit der Begriffsdefinition „Frühbetroffene“ auseinandergesetzt. Dazu wurde ausgiebig Fachliteratur, hauptsächlich aus dem medizinischen Bereich, recherchiert. Hier ein Beispiel:

„Die Diagnose einer leichten kognitiven Störung (MCI) beschreibt nach der Definition von Petersen et al. (Petersen et al. 2001) ein Syndrom mit objektivierbaren neuropsychologischen Defiziten (in Gehirngedächtnisfunktion, sprachlichen und visuokonstruktiven Fähigkeiten), die über den physiologischen Alterungsprozess hinausgehen, jedoch keine deutlichen Einschränkungen der Alltagskompetenz zeigen und somit nicht die Kriterien einer Demenzerkrankung erfüllen. Diese Patienten haben ein erhöhtes Risiko, an einer Alzheimer-Demenz zu erkranken. Im Einzelfall ist jedoch meist keine Prognose möglich. (...) Zusätzlich erleben diese Patienten depressive Symptome, Ängste vor Verlust von Autonomie und Selbständigkeit und soziale Isolierung. (vgl. Stiens, Gerthild; Prinz, Berit; Geilfuß, Petra; Sehmer-Kurz, Kerstin; Rüter, Eckart, 2007, S.55)

Für eine Demenz gibt es fest umrissene medizinische Diagnosekriterien und medizinische Definitionen, das BMGS beschreibt Demenz z. B. als: „Verlust der geistigen Leistungsfähigkeit, die zunächst das Kurzzeitgedächtnis und die Merkfähigkeit, später auch das Langzeitgedächtnis betrifft“ (vgl. Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung, 2005 S. 8f). Für den Terminus der Frühbetroffenen dagegen gibt es keine gemeinsame, einheitliche Begriffsbestimmung, auf die Expertinnen und Experten sich festlegen.

Dieses konnte auch auf dem Kongress „Demenzranke in der frühen Phase“, der sich am 13.Juni 2007 in Kassel ausschließlich mit der Situation von dementiell Frühbetroffenen beschäftigte, bestätigt werden.

Langehenning konstatiert: „Unter dem Begriff der „Frühphase“ der Alzheimer-Krankheit wird oftmals mit einiger Selbstverständlichkeit der Zeitraum verstanden, in dem eine Frühdiagnostik möglich ist: Demnach beginnt die Frühphase, wenn Leistungsminderungen durch Tests nachweisbar sind.“ (Langehenning, 2006)

Daraufhin 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.“

Am wichtigsten für die Gruppe ist das Kriterium „Veränderungen selbst wahrnehmen (incl. „Leidensdruck“). Damit wollen wir zum Ausdruck bringen, dass wir die Bedarfe aus der subjektiven Perspektive der Betroffenen *selbst*, auch hinsichtlich der Alltags- und Krankheitsbewältigung, in den Mittelpunkt stellen, nicht die medizinische Diagnose.

Zu einem ähnlichen Konzept von Frühbetroffenen kommt auch Langehenning. Wobei er versucht zusammen mit Angehörigen von Menschen, die im mittleren und späteren Stadium einer Alzheimererkrankung sind, in einer „Ex-Post-Konstruktion“ dieses Frühstadium zu rekonstruieren, während unser Forschungsansatz die subjektive Sicht der Betroffenen, die sich aktuell in diesem „sozialen Frühstadium“ befinden zu rekonstruieren. (Langehenning, 2005)

Aus diesem Grund ist rückblickend allerdings anzumerken, dass wir die Menschen, die unsere Fragebogen ausgefüllt haben lieber als „Menschen mit subjektiven Gedächtnisstörungen“, denn als „dementiell Frühbetroffene“ bezeichnen möchten. Diese Perspektive erlaubt es, gleichwertig sowohl Menschen, die Angst vor einer dementiellen Erkrankung haben und eventuell normale Alterungsprozesse besonders kritisch betrachten, als auch Menschen mit sogenannten leichten kognitiven Störungen sowie Menschen, die am Beginn einer dementiellen Erkrankung stehen im Blick zu haben.

Aus einem mehrstufigen brainstorming Verfahren entwickelten sich Antworten zu den Fragen:

„Was genau wollen wir herausfinden?“ und „Welchen praktischen Nutzen kann unsere Forschung haben?“.

Als Ergebnis aus diesem Schritt hat die Gruppe:

- (1) Die Fragestellung „Welche Bedarfe haben dementiell Frühbetroffene in ihren Lebenswelten?“ entwickelt.
- (2) Themenbereiche für einen Fragebogen bzw. ein Leitfadeninterview heraus gearbeitet. Die entsprechenden Forschungsinstrumente entwickelt.
- (3) Beschlossen, mit den acht Pflegeberatungsstellen und den zehn Gedächtnissprechstunden in Schleswig-Holstein Telefoninterviews zu führen, mit der

Zielsetzung herauszufinden, ob sich dementiell Frühbetroffene oder deren Angehörige dort melden und Unterstützungsleistungen nachfragen.

3. Theoretische Fundierung des Forschungsansatzes

Die Beschäftigung von Experten und Expertinnen unterschiedlichster Professionen mit dem Thema Demenz ist in Deutschland bislang geprägt von einer Kultur des „Darüber Redens“, von Betreuung und Pflege der Betroffenen, die oft zu Objekten des Handelns werden, einerseits und von Hilfen und Unterstützungsangeboten für (pflegende) Angehörige andererseits und somit konzentriert auf fortgeschrittene Stadien der Erkrankung.

Gerade aber der Beginn einer, vielleicht auch nur befürchteten, dementiellen Erkrankung ist für die Betroffenen selbst besonders belastend und mit tiefen Einschnitten in Lebens- und Zukunftsplanung und die sozialen Netzwerke verbunden, ohne dass ihnen in dieser Situation adäquate Hilfsangebote zur Verfügung stehen.

„Im frühen Krankheitsstadium erleben die Betroffenen noch bewusst, wie das beginnende Nachlassen der geistigen Funktionen sie in ihrer Identität bedroht. Der Verlust der geistigen Kontrolle und damit die extreme Bedrohung des eigenen Ichs, der eigenen Identität, scheint noch schlimmer erlebt zu werden als eine schwere körperliche Krankheit.“

(vgl. Karl 2005, S. 133)

Das Thema der Lebensqualität wird in unterschiedlichen Disziplinen vor dem Hintergrund ihrer jeweils spezifischen Fragestellungen diskutiert. Bisher gibt es aber keine allgemeingültige Definition (vgl. Becker 2001b, S. 338; Dworschak 2004, S. 32f)

In der Studie von Glatzer und Zapf (1984) wird Lebensqualität als mehrdimensionaler Sachverhalt bezeichnet. Demnach wird Lebensqualität von Gruppen und Individuen durch objektive Lebensbedingungen wie Einkommen, Familienbeziehungen und soziale Kontakte, Gesundheit, Wohnverhältnisse und Arbeitsbedingungen bestimmt. Die Betroffenen beurteilen ihre spezifischen Lebensbedingungen bzw. das Leben im Allgemeinen (vgl. Zapf 1984, S. 23).

In der Studie zur Erfassung der individuellen Lebensqualität von gesunden Älteren, von Patienten im Anfangsstadium einer Demenz und ihren Angehörigen von Denise Meier wird erwähnt, dass in unserer Gesellschaft eine hohe Lebensqualität „... an junge, vitale Lebenskraft, Gesundheit und Leistungsfähigkeit gebunden“ ist. Aus diesem Grund wird von einer verminderten Lebensqualität der älteren Leute ausgegangen. (vgl. D. Meier 1995, S.19)

Die vorliegende Forschungsarbeit versucht im Sinne der lebensweltorientierten Sozialen Arbeit nach Thiersch, sich konsequent an den Bedürfnissen, Deutungen und Bewältigungsversuchen der Betroffenen zu orientieren und die Befragten am gesamten Hilfeprozess zu beteiligen, um ihnen so lange wie möglich autonomes Handeln zu ermöglichen und ihren Subjektstatus zu erhalten. Die Rekonstruktion der Subjektperspektive dient der Sozialen Arbeit dabei als Fundierung ihres professionellen Handelns. (vgl. Thiersch, Grundwald 2005, S. 1136, vgl. Woog, 2006, S. 10)

4. Durchführung der Untersuchung

4.1 Telefoninterview

Im August und September 2007 wurden Telefoninterviews mit den neun Pflegeberatungsstellen und den zehn Gedächtnissprechstunden in Schleswig-Holstein geführt, an der Befragung teilgenommen haben acht Pflegeberatungsstellen und neun Gedächtnissprechstunden (N=19/n=17). Ziel der Telefoninterviews mit den Einrichtungen war es, herauszufinden:

- Ob sich dementiell Frühbetroffene oder deren Angehörigen dort melden und Unterstützungsleistungen nachfragen.
- Kontakte zu den Expertinnen und Experten herzustellen, um für unser Projekt zu werben und Verteilungsmöglichkeiten für die *Fragebogen für Menschen mit Gedächtnisstörungen* zu schaffen.

4.2 Fragebogen für Menschen mit Gedächtnisstörungen

Der Fragebogen enthält Fragen zu den Bereichen: Lebenslage, Lebensqualität, subjektive Wahrnehmung der Gedächtnisstörung, Wünsche und Bedürfnissen der Betroffenen, er ist bewusst in einfacher, klarer Sprache verfasst, es wurde auf Schriftgröße und eine gute Strukturierung geachtet.

Ende September 2007 wurden insgesamt 138 *Fragebogen für Menschen mit Gedächtnisstörungen* an die Pflegeberatungsstellen und Gedächtnissprechstunden in Schleswig-Holstein versandt.

Nach einem Forschungsauftrag am 15. 11. 2007 in den Kieler Nachrichten, konnten fünfzehn weitere Fragebogen an Frühbetroffene gesendet werden.

Von insgesamt 153 versandten Fragebogen und einem Rücklauf von 29 Fragebogen, wurden 24 ausgewertet (n=24), dies entspricht 15,7 %.

5. Auswertung

Die Telefoninterviews wurden handschriftlich protokolliert, anschließend wurden die Kategorien, soweit nicht durch die Fragestellung vorgegeben, anhand des erhobenen Materials gebildet und die Daten ausgezählt.

6. Ergebnisse der Untersuchung

6.1 Telefoninterview

- **Gedächtnissprechstunden und Pflegeberatungsstellen betrachten dementiell Frühbetroffene als eine ihrer Zielgruppen und haben großes Interesse an dem Thema**

Alle Interviewten waren an unserem Projekt sehr interessiert, es kam häufig zu einem fachlichen Austausch, der die Aktualität und Brisanz des Themas dementiell Frühbetroffene deutlich machte.

Von neunzehn Einrichtungen nahmen insgesamt siebzehn an der Befragung teil.

Mit Ausnahme von zwei Pflegeberatungsstellen erklärten sich alle Gesprächspartnerinnen und Gesprächspartner dazu bereit unsere Fragebogen für Frühbetroffene zu verteilen und für unser Projekt zu werben.

- **Der Großteil der dementiell Frühbetroffenen hat anscheinend den Weg in die vorhandenen Institutionen noch nicht gefunden.**

Alle befragten Pflegeberatungsstellen antworteten auf die Frage (Frage 2): „Kommen Menschen im frühen Stadium einer dementiellen Erkrankung (Pflegestufe 0-1) in Ihre Beratungsstelle?“ mit „ja“. Vier der Pflegeberatungsstellen gaben allerdings an, dass dies eher selten vorkommt, während nur eine der Pflegeberatungsstellen eher häufig mit dementiell Frühbetroffenen zu tun hatte.

Bei den Gedächtnissprechstunden hatten wir diese Fragen aufgrund der falschen Annahme, dass dementiell Frühbetroffene auf jeden Fall dort in Erscheinung treten gestrichen. Während der Interviews wurde aber deutlich, dass dementiell Frühbetroffene nur selten bis sehr selten in die Gedächtnissprechstunden kommen.

Diese Tendenz spiegelte sich dann auch im Rücklauf der Fragebogen für Menschen mit Gedächtnisstörungen wider, Von den 130 versandten Fragebogen wurden nur 17 zurückgesandt, möglicherweise auch aus den oben genannten Gründen. Vier dieser Fragebogen konnten nicht ausgewertet werden, weil Angehörigen von Menschen in einem fortgeschrittenen Stadium einer dementiellen Erkrankung sie ausgefüllt und dies auch vermerkt hatten.

- **Der Zugang für dementiell Früherkrankte zu den Gedächtnissprechstunden und Pflegeberatungsstellen kann optimiert werden**

Dementiell Frühbetroffene werden nach Aussage der Gedächtnissprechstunden vorwiegend durch Öffentlichkeitsarbeit auf die Angebote der Einrichtungen aufmerksam. Mit 7 Nennungen liegt die Öffentlichkeitsarbeit dabei erstaunlicherweise ganz knapp vor der Überweisung durch die Hausärztin, den Hausarzt mit 6 Nennungen.

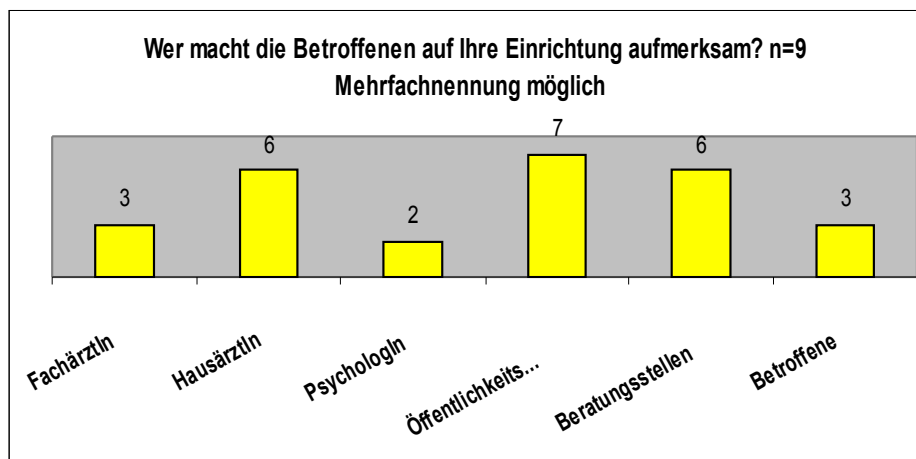


Abbildung 1: zu Frage 3 Telefoninterview (siehe Anhang)

Dies deckt sich auch mit unseren eigenen Erfahrungen bei der Veröffentlichung des Forschungsaufufes in den Kieler Nachrichten.

Durch verstärkte Medienpräsenz der Einrichtungen und Öffentlichkeitsarbeit zum Thema Frühe Stadien der Demenz könnten dementiell Frühbetroffene angesprochen und zur Kontaktaufnahme ermutigt werden.

Die Durchführung der Interviews erwies sich als schwieriger als gedacht. Die Leiterinnen und Leiter der Gedächtnissprechstunden sowie die Beraterinnen und Berater der Pflegeberatungsstellen gehören aufgrund vielfältiger Verpflichtungen und Tätigkeiten und unterschiedlicher Sprech- und Arbeitszeiten zu den schwer zu erreichenden Personen. Eine besondere Schwierigkeit ergab sich für die Gedächtnissprechstunden die an psychiatrische Stationen oder Ambulanzen angeschlossen oder in Psychiatrische Krankenhäuser integriert sind (8), weil die Leiterinnen und Leiter auch auf den Stationen tätig sind, zudem war in zwei Krankenhäusern dem Empfangspersonal („Pforte“) nicht bekannt, dass es im Haus überhaupt eine Gedächtnissprechstunde gibt.

Durch eine Verbesserung der internen Kommunikation, der Einführung und Bekanntmachung von festen Sprechzeiten und Ansprechpartnerinnen, Ansprechpartner könnte es für Frühbetroffene leichter werden, sich an die Gedächtnissprechstunden zu wenden.

6.2 Der Fragebogen für Menschen mit Gedächtnisstörungen

6.2.1 Statistik

Die Frauen (62,5%) und Männer (37,5%), die unseren Fragebogen ausgefüllt haben, sind überwiegend zwischen 70 und 79 Jahren alt (45,8%). 20,8% der Befragten sind zwischen 50 und 59 Jahren alt. Die Kategorien wurden nachträglich anhand der erhobenen Daten gebildet.

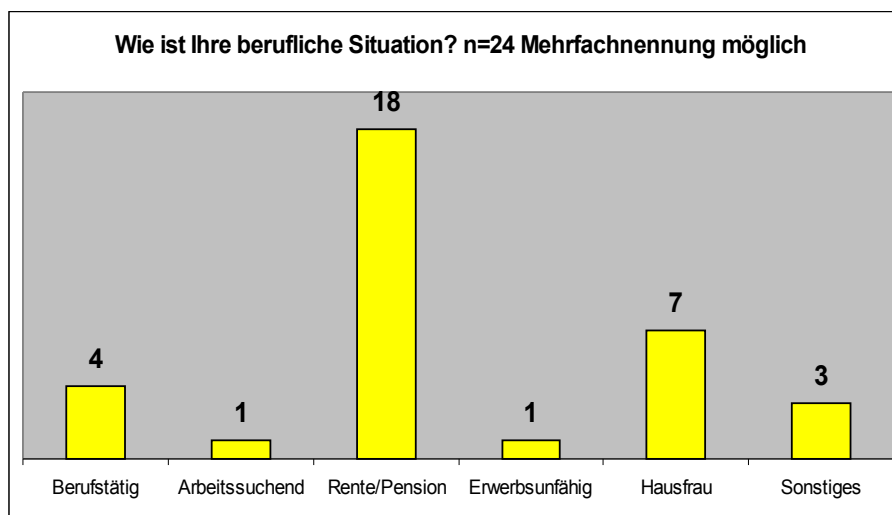


Abbildung 2: zu Frage 1 des Fragebogens (siehe Anhang)

Insgesamt sind zwölf der Befragten zwischen 50 und 69 Jahren alt und gehören somit der Gruppe der jungen Frühbetroffenen an.

Frauen haben an unserer Untersuchung häufiger teilgenommen. Dies entspricht der signifikant höheren Betroffenheit von Frauen von Demenz insgesamt (vgl. Weyerer, S.13)

6.2.2 Lebensqualität

Die Befragten leben mehrheitlich zusammen mit Partnerin oder Partner und sind bis auf einen der Befragten zufrieden mit ihrer Wohnsituation.

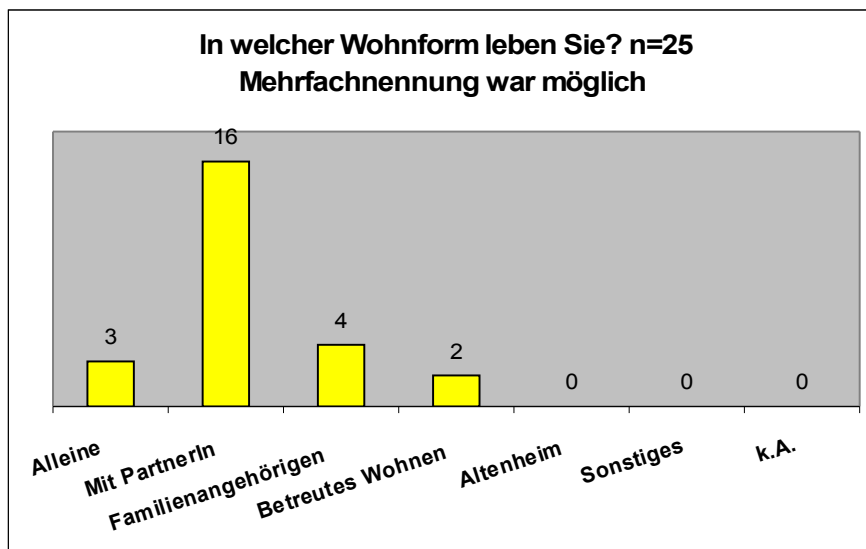


Abbildung 3: zu Frage 3 des Fragebogens (siehe Anhang)

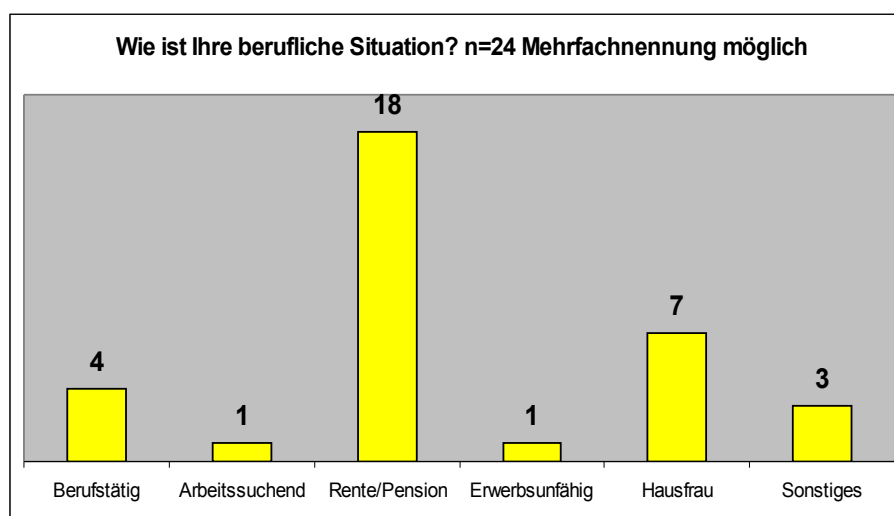


Abbildung 4: zu Frage 5 im Fragebogen (siehe Anhang)

52,9% der Befragten beziehen Rente oder Pension, 11,8% sind noch berufstätig, insgesamt 91,7% fühlen sich finanziell abgesichert.

Diese durchweg sehr homogenen Ergebnisse zum Themenkomplex Lebenslage, Lebensqualität könnten folgendermaßen interpretiert werden:

- Wir haben mit unserer Forschungsarbeit offensichtlich nur Menschen in einer bestimmten Lebenslage erreichen können (13 der Befragten durch den Aufruf in den Kieler Nachrichten).
- Vielleicht haben aber auch nur Menschen mit einer hohen Lebensqualität ausreichend Ressourcen, um sich mit ihren Gedächtnisstörungen auf diese Weise auseinanderzusetzen.
- Ziel der Sozialen Arbeit mit Menschen mit subjektiver Gedächtnisstörung muss sein, diese Lebensqualität zu sichern und zu erhalten.
- Die Frage, wie wir betroffene Menschen in anderen Lebenslagen erreichen können, muss hier zunächst offen bleiben.

Bei ihren Gedächtnisproblemen bekommen die Frühbetroffenen überwiegend Unterstützung durch Partnerin oder Partner (30,4%) und Töchter und Schwiegertöchter (19,6%), Söhnen und Schwiegersöhnen (17,4%).

Die von uns Befragten sind offensichtlich auch sozial gut eingebunden, finden Unterstützung bei Familie und/oder Freunden, nur eine der Teilnehmerinnen ist alleinstehend, ohne soziales Netzwerk, sie löst ihre Probleme alleine oder mit Hilfe von entsprechender Literatur.

Leider kann die Frage, ob bestimmte Lebenslagen unterschiedliche Bewältigungsstrategien und bestimmte Wünsche, Bedürfnisse an das Hilfesystem nach sich ziehen mit unseren Ergebnissen nicht beantwortet werden.

6.2.3 Subjektive Wahrnehmung der Gedächtnisstörungen

Nach ihren aktuellen Problemen befragt, nennen Frühbetroffene ihre Gedächtnisstörungen erst an zweiter Stelle (22,5%), an erster Stelle stehen die Probleme mit anderen Erkrankungen (35%).

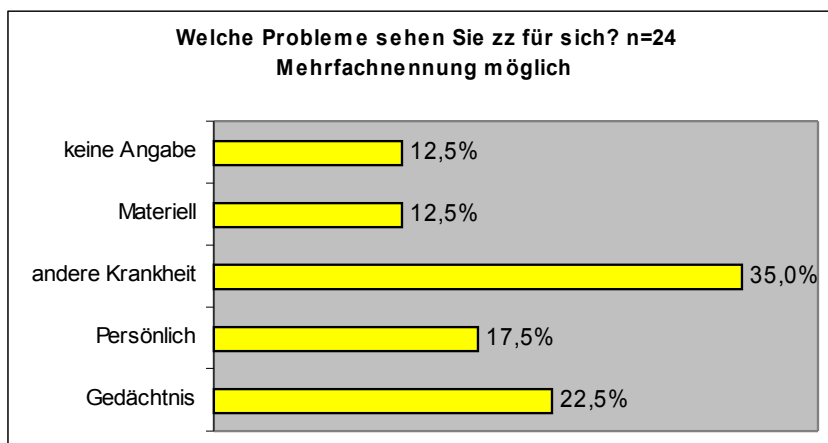


Abbildung 5: zu Frage 9 im Fragebogen (siehe Anhang)

Dementiell Frühbetroffene sind demnach ebenso wie viele Gleichaltrige von Multimorbidität betroffen, interessant für das medizinische und soziale Hilfesystem ist aber die Tatsache, dass Frühbetroffene auf die Frage nach ihren Problemen zunächst vielleicht mit der Nennung anderer Erkrankungen antworten und nur gezieltes Nachfragen und Raum für Ausführungen und eine von Vertrauen geprägte Atmosphäre das Gespräch auf die Gedächtnisstörungen lenken.

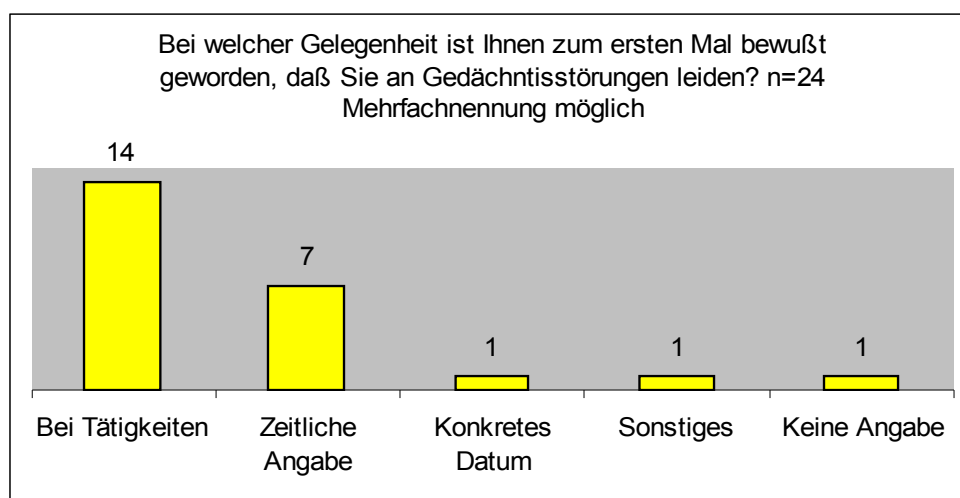


Abbildung 6: zu Frage 10 im Fragebogen (siehe Anhang)

Fast alle Befragten können ein Ereignis benennen, können Veränderungen an ihrem Befinden fest machen, an einem Zeitpunkt, einem konkreten Datum, einer Tätigkeit, die plötzlich schwer fällt, an dem Ihnen zum ersten Mal bewusst geworden ist, dass mit ihrem Gedächtnis etwas nicht in Ordnung ist.

6.2.4 Informationen zu Gedächtnisstörungen

66,7% der Frühbetroffenen haben Informationen über ihre Gedächtnisstörungen bekommen, 33,3% nicht. 54,2% der Befragten hielten diese Informationen für ausreichend und hilfreich, 25% waren mit den erhaltenen Informationen nicht zufrieden.

Die Befragten erhielten die Informationen in erster Linie durch eine Fachärztin, einen Facharzt (33,3%), gefolgt von Hausärztin, Hausarzt (19,4%), Informationsmaterial und Gedächtnissprechstunden (Je 11,1%).

Keine, keiner der Befragten hat Informationen durch eine Pflegeberatungsstelle erhalten.

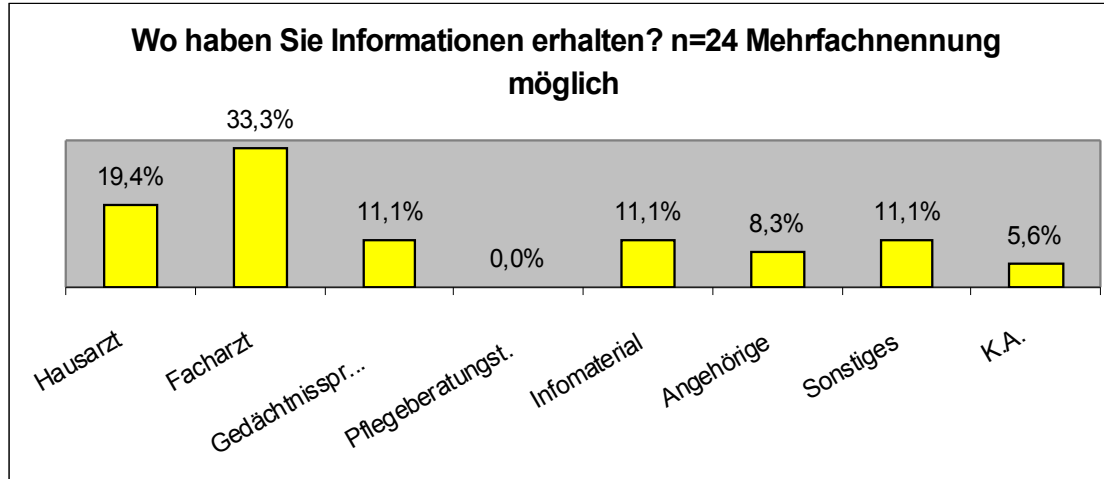


Abbildung 7: zu Frage 12 im Fragebogen (siehe Anhang)

Über ein Drittel der Befragten hat keine Informationen über Gedächtnisstörungen bekommen, ein Viertel der Frühbetroffenen war mit den erhaltenen Informationen nicht zufrieden.

Hier spiegeln sich möglicherweise zwei Problembereiche wieder:

- Die Unsicherheit der Experten und Expertinnen, ob dementiell Erkrankte eine Diagnose erhalten sollen und wie weitreichend die Informationen sein dürfen.
- Die vorhandenen Informationsmaterialien sind überwiegend für Angehörige von Betroffenen gemacht und können somit den Bedarfen der Betroffenen selbst nicht gerecht werden.

6.2.5 Wünsche und Bedürfnisse der Befragten

6.2.5.1 Selbsthilfepotential

Von unseren Befragten antworteten 16 auf die Frage: „Würden Sie mit Ihren Erfahrungen mit Gedächtnisstörungen anderen Betroffenen helfen?“ mit einem „Ja“. (Frage 24 im Fragebogen)
Wir haben die Teilnehmer und Teilnehmerinnen gebeten, diese Antwort zu begründen, und es wurden folgende Motivationen genannt:

Ja, weil...

- ❖ gemeinsam alles leichter ist ...
- ❖ ich anderen Betroffenen Erfahrungen mitteilen möchte...
- ❖ meine Erfahrung anderen helfen kann...
- ❖ eventuell ist es eine Hilfe...
- ❖ ich das auch für mich erhoffen würde...
- ❖ Betroffene "eigene" Erfahrungen haben...
- ❖ weil ich Hilfsangebote begrüße...
- ❖ ich dadurch Vergleichsmöglichkeiten hätte...
- ❖ ich selbst dabei auch lernen kann...
- ❖ ich es selber nützlich finde...

Die Betroffenen haben offensichtlich ein großes Interesse daran, ihre Erfahrungen mit anderen Betroffenen zu teilen, anderen zu helfen, Vergleichsmöglichkeiten zu haben.

Dieses Selbsthilfepotential gilt es zu entwickeln, zu fördern und zu unterstützen. Menschen mit subjektiven Gedächtnisstörungen sollten, ganz im Sinne der Sozialen Arbeit als Experten

Im Rahmen der:

Wissenschaftlichen Begleitforschung der Landesagentur Demenz durch die

Fachhochschule Kiel Leitung: Prof. Dr. Gaby Lenz

Studentische Mitarbeiterinnen: Andrea Schnücker-Schulz und Julia Wagner

Kontakt: gaby.lenz@fh-kiel.de

und Expertinnen in eigener Sache ernst genommen werden, gerade auch im Hinblick auf zu entwickelnde Angebote, und um ein Sprachrohr für die Betroffenen sein zu können.

6.2.5.2 Gedächtnistraining

Sowohl bei der Unterstützung durch eine Begleiterin, einen Begleiter (34,5%), als auch bei den Gruppenangeboten (25,8%) möchten demenziell Frühbetroffene Gedächtnistraining angeboten bekommen.

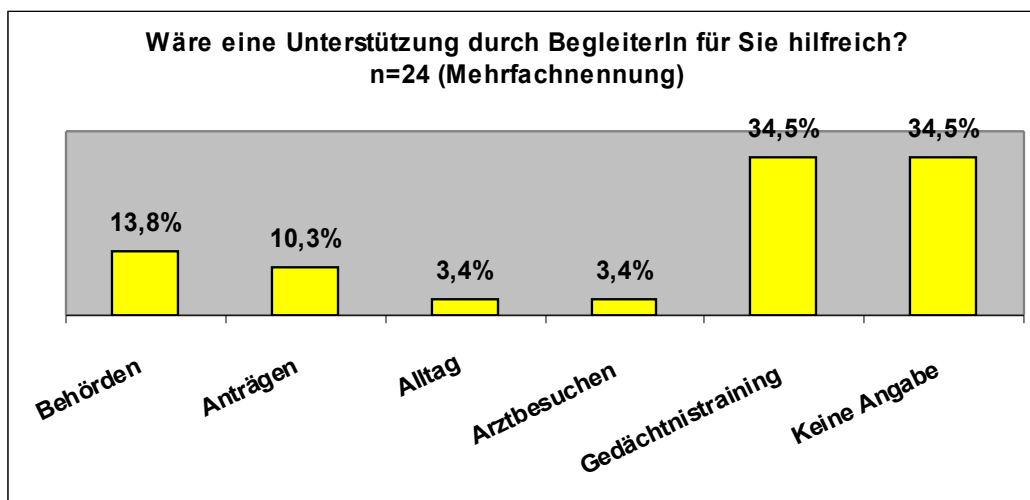


Abbildung 8: zu Frage 19 im Fragebogen (siehe Anhang)

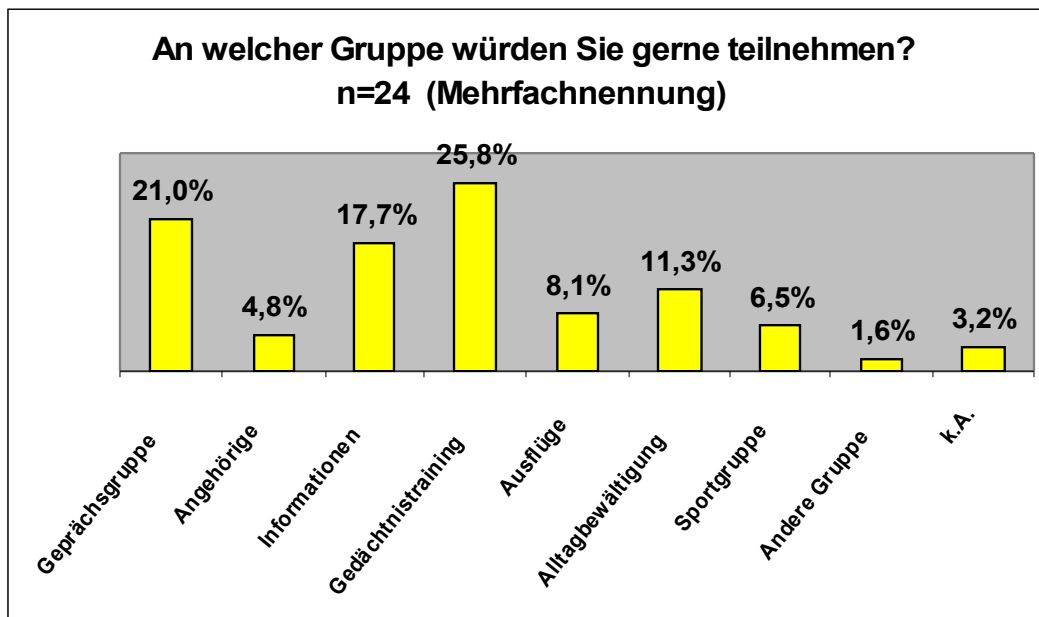


Abbildung 9: zu Frage 20 im Fragebogen (siehe Anhang)

Frühbetroffene wünschen sich also aktive Bewältigungsstrategien. Auch wenn das Thema „Gedächtnistraining“ mit Menschen, die schon an Symptomen leiden unter Expertinnen und Experten kontrovers diskutiert wird, könnte ein entsprechend modifiziertes Angebot ein Türöffner für Menschen mit Gedächtnisstörungen zum niedrigschwelligen Hilfesystem sein, dass gleichzeitig Raum bietet für andere Themen wie Krankheits- und Alltagsbewältigung.

6.2.5.3 Gruppenangebote

Eine Gruppe für Frühbetroffene sollte möglichst neutrale Namen haben wie Senioren-Treff (31,8%) oder Gedächtniscafé (27,3%), jeweils 41,7% der Befragten sprachen sich für ein Gruppentreffen einmal im Monat, bzw. einmal in der Woche aus, 58,3% der Befragte halten eine Dauer von zwei Stunden für angemessen, 33,3% würden die Dauer eines Treffen vom Bedarf abhängig machen.

6.2.5.4 Anmerkungen

37,5 % der Interviewten antworteten auf die Frage (Frage 25 im Fragebogen), ob Sie uns noch etwas mitzuteilen haben mit „Ja“ und machten folgende Anmerkungen:

- Gedächtnisstörung ist noch nicht ausgedehnt, belastet mich schon sehr.
- von gesetzlicher KK mehr Hilfe erwartet
- Schulung Kurzzeitgedächtnis. Terminplanung nur schriftlich möglich
- der Alzheimerpanik sollte entgegengewirkt werden
- Hoffnung, dass Gedächtnisleistung altersgemäß ist
- Anregung zur Vorbeugung
- Diagnostik
- Vater dement, zuwenig Selbsthilfegruppen, keine Pflegestufe bei Demenz

Frühbetroffene kritisieren hier in Kurzform die gesellschaftlich ungünstigen Strukturen wie Defizite bei Krankenkassen und Pflegeversicherung sowie mangelnde Aufklärung und Akzeptanz in der Bevölkerung und fehlende Versorgungsangebote.

7. Fazit

Dementiell Frühbetroffene ...

- sind eine Zielgruppe der Sozialen Arbeit.
- sind schwer zu erreichen.
- haben spezielle Bedürfnisse
- brauchen passgenaue Angebote
- haben eine eigene Stimme, die wir Ihnen nicht aus Rücksicht, Vorsicht, Unsicherheit nehmen dürfen und auf die wir bei der Entwicklung von Angeboten verstärkt achten müssen.



Literaturverzeichnis

Beck, Iris: Lebensqualität, in : Antor, Georg; Bleidick, Ulrich (Hrsg.): „Handlexikon der Behindertenpädagogik. Schlüsselbegriffe aus Theorie und Praxis“, Stuttgart, Berlin, Köln 2001b

Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung: „Wenn das Gedächtnis nachlässt Ratgeber für die häusliche Betreuung demenzkranker älterer Menschen“, Bonn 2005

Dworschak, Wolfgang: „Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung. Theoretische Analyse, empirische Erfassung und grundlegende Aspekte qualitativer Netzwerkanalyse“ Bad Heilbrunn 2004

Karl, Fred: „Demenz und Sozialpädagogik“ in: Schweppe, Cornelia: „Alter und Soziale Arbeit“, Baltmannsweiler 2005

Grunwald, Klaus, Thiersch, Hans: „Lebensweltorientierung“ in: Otto, Hans-Werner, Thiersch, Hans (Hrsg.): Handbuch Sozialarbeit Sozialpädagogik, 3. Auflage, München 2005

Meier, Denise: „Lebensqualität im Alter : Eine Studie zur Erfassung der individuellen Lebensqualität von gesunden Älteren, von Patienten im Anfangsstadium einer Demenz und ihren Angehörigen“ in Europäische Hochschulschriften : Reihe 6, Psychologie ; 532. Bern 1995

Stiens, Gerthild; Prinz, Berit; Geilfuß, Petra; Sehmer-Kurz, Kerstin; Rüther, Eckart: „Unterstützungsprogramm für Patienten mit leichter kognitiver Störung und deren Angehörigen“ in: Tagungsreihe der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. „Demenz – eine Herausforderung für das 21. Jahrhundert 100 Jahre Alzheimer-Krankheit“, Band 6. Berlin 2007



Zapf, Wolfgang: „Individuelle Wohlfahrt: Lebensbedingungen und wahrgenommene Lebensqualität in der Bundesrepublik. Objektive Lebensbedingungen und subjektives Wohlbefinden“, Frankfurt am Main, New York 1984

Woog, Astrid: „Einführung in die Soziale Altenarbeit. Theorie und Praxis“, Weinheim und München 2006

