



Felicitas Munser

**Die veränderte
Lebenssituation in der
frühen Phase einer
Demenz**

Forschungsberichte
Fakultät Soziale Arbeit
Nr. 10
März 2016

Felicitas Munser

**Die veränderte Lebenssituation in der
frühen Phase einer Demenz.**

**Bedarf und Gestaltung adäquater
Unterstützungsangebote.**

**Zugleich Bachelorarbeit an der Fakultät Soziale Arbeit der
Hochschule Mittweida.**

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	4
2	Die Frühphase der Demenz	6
2.1	Frühdemenz aus Subjektsicht	6
2.2	Krisenerleben im Frühstadium	8
2.3	Bewältigungsstrategien bei Frühdemenz.....	9
3	Zugang zur Lebenswelt Frühbetroffener	12
3.1	Bedarf an früher Hilfe.....	12
3.2	Die Bedeutung des Umfeldes	14
3.2.1	Das engere soziale Umfeld.....	14
3.2.2	Eine Ressourcen aktivierende Umwelt	16
3.3	Erreichbarkeit von Menschen mit Demenz im Frühstadium.....	17
3.3.1	Kooperation mit medizinischen Schnittstellen.....	18
3.3.2	Zugang außerhalb medizinischer und pflegerischer Institutionen	19
3.4	Genderaspekte in der frühen Phase der Demenz.....	20
4	Menschen mit Demenz in der frühen Phase als Adressatinnen und Adressaten Sozialer Arbeit.....	22
4.1	Aufgaben Sozialer Arbeit	22
4.2	Konzepte früher Hilfsangebote	24
4.2.1	Das Seminar „TrotzDemenz“ als psychosoziale Unterstützung	24
4.2.2	Unterstützte Selbsthilfegruppen von Menschen mit Demenz	27
4.2.3	Psychosoziale Beratung für Menschen mit Demenz in der frühen Phase	29
5	Vergesslichkeit oder doch Demenz? – Erfahrungen und Reflexion eines Praxisprojektes	31
5.1	Ausgangsfragen und Herangehensweise	31
5.2	Projektumsetzung	33
5.2.1	Rahmenbedingungen	34
5.2.2	Gruppenteilnehmerinnen und Teilnehmer	35
5.2.3	Schwerpunkte	36
5.3	Auswertung.....	37
6	Fazit	39
	Literatur.....	41

1 Einleitung

Das Krankheitsbild Demenz ist im Alltag heute sehr präsent. Im Zusammenhang mit dem demographischen Wandel unserer Gesellschaft wird auf steigende Erkrankungszahlen und erhöhte Kosten in der Pflege hingewiesen. Besondere Aufmerksamkeit liegt auf den mittleren und späteren Demenzstadien. Betroffene werden dabei als hilflose, abhängige Personen wahrgenommen, die durch kognitive Beeinträchtigungen bestimmt werden und kaum noch selbstbestimmt am öffentlichen Leben teilnehmen (vgl. Langehennig und Obermann 2006, 7). Bei einem Menschenbild, das sich vorrangig an kognitiven Leistungen eines Menschen orientiert (vgl. Kruse 2013, 3), stellt die Diagnose Demenz oder bereits der Verdacht darauf einen starken Einschnitt in eigenes Selbstwertgefühl dar. Mit der Diagnose Demenz zu leben, bedeutet nicht nur mit irritierenden Einschränkungen zu leben, die Ängste und Vorurteile der Umgebung führen zu Stigmatisierung und dadurch zu einer doppelten Belastung (vgl. Wißmann 2010, 344).

In meinem Arbeitsfeld, einer Demenzfachstelle mit Beratungs- und Entlastungsangeboten, habe ich vielfältige Berührungspunkte mit Menschen, die mit Demenz leben müssen und Angehörigen, die davon mit-betroffen sind. Meist sind es Angehörige, die Hilfe und Entlastung suchen und dies nicht selten erst in einem späten Stadium der Erkrankung. Diese Erfahrungen haben für mich zahlreiche Fragen aufgeworfen: Wann beginnt eine Demenz? Warum suchen Betroffene und auch Angehörige so häufig erst nach einem langen Zeitraum nach Hilfsangeboten? Warum finden die bereits vorhandenen Angebote, wie z.B. Betreuungsgruppen, gerade in der frühen Phase eine so geringe Akzeptanz, obwohl viele Angehörige aus der Rückblick-Perspektive berichten, dass sie sich von Anfang an Beratung und Begleitung gewünscht hätten? Warum nutzen Frühbetroffene das Beratungsangebot nur sehr selten? All diese Fragen sind für mich eine starke Motivation, mich näher mit dem Thema auseinanderzusetzen. In dieser Arbeit werde ich deshalb die frühe Phase der Demenz thematisieren. Einen Schwerpunkt bildet dabei die Untersuchung zu Veränderun-

gen in der Lebenssituation Betroffener. Es werden Möglichkeiten zur Bewältigung der Krisensituation und Unterstützungsangebote aufgezeigt.

Im zweiten Kapitel gehe ich auf die Frühphase der Demenz genauer ein. Dazu werde ich qualitative Forschungsergebnisse und Fachliteratur analysieren. Es stehen dabei die Subjektsicht der Betroffenen, deren Wahrnehmung und Bewältigungsstrategien im Mittelpunkt.

Der Zugang zur Zielgruppe stellt eine besondere Herausforderung dar. Im dritten Kapitel beschäftige ich mich mit wichtigen Einflussfaktoren, die auf Menschen in der Frühphase der Demenz einwirken und nenne Bedürfnisse, die daraus entstehen. Werden die Bedürfnisse wahrgenommen, zeigen sich unterschiedliche Wege, um mit Menschen mit Demenz in der frühen Phase in Kontakt zu kommen. Auf einige Möglichkeiten werde ich genauer eingehen. Jeder Mensch hat eine individuelle Lebensgeschichte, die Einfluss auf die momentan erlebte Situation hat. Dazu zählen auch Prägungen als Mann oder Frau. Dementsprechend werden in diesem Kapitel Genderaspekte untersucht.

Weiterführende Sichtweisen stellen die isolierte medizinische Betrachtungsweise der frühen Phase der Demenz in Frage. Sie vertreten Standpunkte, die breitere Aspekte und Perspektiven einbeziehen und damit Forschungsfragen um die soziale Dimension erweitern. Begleitung und Unterstützung sind als Aufgaben mehrerer Professionen zu sehen (vgl. Langehennig und Obermann 2006, 7ff.). Menschen mit Demenz in der frühen Phase sind Adressatinnen und Adressaten der Sozialen Arbeit. In Kapitel vier werde ich genauer auf Aufgaben und Handlungsfelder eingehen, welche Betroffene beim Bewältigungsprozess unterstützen und den sozialanwaltschaftlichen Auftrag Sozialer Arbeit für Menschen mit Demenz in der frühen Phase erläutern.

„Die Auseinandersetzung mit Demenz stellt die Frage nach unserem Menschenbild. Wird der Mensch mit seiner geistigen Leistung gleichgesetzt, muss Demenz als Zerstörung des Menschen erscheinen. Wird der Mensch aber nicht nur als denkendes, sondern auch als empfindendes, emotionales und soziales Wesen verstanden, kann sich der Blick leichter auf die jeweils noch vorhandenen Ressourcen richten“ (Deutscher Ethikrat 2012, 9). Mit seiner Stellungnahme will der Deutsche Ethikrat einen achtsamen und Selbstbestimmung wahren Umgang mit Menschen mit Demenz fördern (vgl. Deutscher Ethikrat 2012, 10). Diese Betrachtungen legen einen steigenden Bedarf und neue Anforderun-

gen an die Gestaltung von Hilfsangeboten nahe. Ich werde Konzeptionen für Hilfsangebote vorstellen, die entwickelt wurden, um Menschen mit Demenz in der frühen Phase Möglichkeiten eines gelingenden, weitestgehend selbstbestimmten Alltags zu eröffnen und sie ermutigen Ressourcen zu nutzen.

Um theoretisches Wissen in der Praxis umsetzen zu können, konnte ich in meinem Arbeitsfeld, der Demenzfachstelle, ein Projekt umsetzen, welches Menschen mit Demenz in der frühen Phase ansprechen sollte. Im fünften Kapitel werde ich dieses Projekt vorstellen und die gewonnenen Erfahrungen reflektieren.

Ziel der Bachelorarbeit ist es, herauszufinden, welche Kriterien bei Betroffenen die Akzeptanz steigern, Aufklärung und emotionalen Beistand zu suchen, um eigene, gelingende Bewältigungsstrategien zu finden. Es sollen Voraussetzungen dargestellt werden, die helfen, Selbsthilfepotentiale und Ressourcen zu nutzen und Angebote zu unterbreiten, die dem Anspruch, die positive Krisenbewältigung zu unterstützen, gerecht werden.

2 Die Frühphase der Demenz

Je nach Betrachtungsweise wird die Frage, welche Personen sich in einer Frühphase der Demenz befinden, nicht einheitlich beantwortet. So richtet sich das Dogma der Medizin grundsätzlich an messbaren Parametern aus und ist eng mit der Diagnosestellung, bzw. dem Zeitpunkt, wann eine Diagnose gestellt werden kann, verknüpft (vgl. Kaplaneck und Wilken 2009, 4f.).

Aus Sicht der Sozialen Arbeit jedoch, ist die Auseinandersetzung mit dieser Phase nicht von einer medizinischen Diagnose abhängig. Sie beginnt bereits, bevor Betroffene und deren Angehörige externe Hilfsangebote aufsuchen (vgl. Langehennig und Obermann 2006, 9f.).

2.1 Frühdemenz aus Subjektsicht

In Forschungsarbeiten zum Thema Demenz waren in Deutschland lange fast ausschließlich medizinische Fragestellungen zu finden. Mit ihrem "Konzept des sozialen Frühstadiums der Alzheimer-Krankheit" erweitern Manfred Langhennig und Martina Obermann die Sicht auf betroffene Menschen in einer Phase, die bereits lange vor Diagnosestellung beginnt (vgl. Langehennig und Obermann

2006, 9ff.). Ein Plädoyer aus dieser Forschung heraus ist: "Der rein medizinische Krankheitsverlauf und der darauf gegründete Behandlungsplan dürfen ... nicht zur alleinigen Richtschnur helfenden Handelns werden" (ebd., 11). Die Situation aus Sicht der Hauptpflegepersonen und deren Belastungserleben wurde bereits intensiv untersucht, der Blick auf die Perspektive Betroffener aber lange vernachlässigt. Einen wichtigen Beitrag zum Perspektivwechsel von der Objekt- zur Subjektforschung, vom Demenzkranken zum Menschen mit Demenz leisteten Forschungen, die das Erleben der Erkrankten in den Mittelpunkt stellen, wie in den Studien von Elisabeth Stechl. Aus diesem Ansatz heraus entwickelten Gaby Lenz und Martina Sperga in ihrer Forschungsgruppe eine Arbeitsgrundlage, die Menschen mit Demenz aus Subjektsicht betrachtet (vgl. Lenz und Sperga 2012, 11f.).

Im Forschungsprojekt „Frühdemenz aus Subjektsicht und Anforderungen an die kommunale Vernetzung“ wurde der Begriff Frühdemenz „über folgende fünf Kriterien definiert...:

1. Subjektive Wahrnehmung von nicht nur vorübergehenden Gedächtnisstörungen
2. Auseinandersetzung mit Veränderungen der kognitiven Leistungsfähigkeit
3. Leidensdruck, Angst, Unsicherheit, Rückzug, Aggression und Stimmungs labilität
4. Veränderte Alltagsbewältigung
5. Veränderungen der sozialen Netzwerke" (Lenz und Sperga 2012, 7).

Die Personengruppe in dieser Phase wird folgendermaßen beschrieben: „Menschen, die sich in einer frühen Phase von Demenz befinden oder ein erhöhtes Risiko aufweisen an einer Demenz zu erkranken. Hierzu zählen auch die Menschen, die in jüngeren Lebensjahren erkranken oder an einer leichten Demenz leiden oder kürzlich ihre Diagnose erhalten haben“ (ebd., 29).

Diese Sichtweise entkoppelt die Betrachtung von der äußeren Eingruppierung über Messbarkeit bei der Diagnosestellung hin zum subjektiven Erleben und schließt die Lebenswelt und Lebenslagen von Menschen mit Demenz in der frühen Phase mit ein.

Vor der Diagnosestellung durch einen Arzt erleben sich Menschen mit Demenz selbst nicht unbedingt als krank, sie werden lediglich im Blick der Anderen so wahrgenommen. Die Außenstehenden veranlassen die Untersuchun-

gen. Sie wollen Klarheit über den Zustand ihres Gegenübers. Diese Art der Diagnosestellung und die als übergriffig empfundene Kontrolle von außen wird oft als Fremdbestimmung erlebt und löst Angst und Abwehr aus. Erst in diesem Spannungsfeld geraten Betroffene in eine Lebenskrise (vgl. Panke-Kochinke 2012, 42f.). Richard Taylor, ein bekannter Psychologieprofessor und selbst Betroffener, beschreibt sein Erleben folgendermaßen: „Es ist gar keine Krankheit. Ich bezeichne es als Zustand“ (Lakotta 2010, 112).

Auch wenn die Veränderungen von Betroffenen nicht als Krankheit erlebt werden, so sind ihnen ihre Defizite, zumindest im frühen Stadium, meist sehr deutlich bewusst. Dem Aufklärungsgespräch durch den Arzt kommt dabei besondere Bedeutung zu. Das Gespräch kann für Betroffene eine belastende Unsicherheit beenden und positive Bewältigungsstrategien fördern, aber auch emotionale Belastungen auslösen, die das Selbstwertgefühl stark beeinträchtigen (vgl. Lämmler et al. 2012, 120).

2.2 Krisenerleben im Frühstadium

Auswertungen von Studien zeigen, dass der Prozess der Demenzdiagnostik, egal ob der Verdacht bestätigt wird oder nicht, ein Gefühl der existentiellen Bedrohung auslösen kann. Berichtet wird von Gefühlen wie Schock, Ärger, Angst, Horror, Depression und Unglaube. Eine frühe Diagnose kann das Bewusstsein eigener Defizite steigern, mit der Folge, dass Alltagsaktivitäten eingeschränkt und das Selbstbewusstsein gemindert wird. Ängste vor erlebten und künftig zu erwartenden Verlusten haben dabei eine zentrale Bedeutung und wirken sich auf Befindlichkeit und das Verhalten der Betroffenen in allen Lebensbereichen stark aus. Die eigene Welt wird als nicht mehr vorhersagbar empfunden und damit zunehmend weniger vertraut. Der Kontrollverlust kann die bisherige Identität so stark bedrohen, dass sich Menschen mit Demenz als leer oder verloren erleben. Die Gefühlswelt wird von Empfindungen der Nutzlosigkeit, Dummheit und Scham besetzt, die eng mit dem Stigma der Demenz zusammenhängen (vgl. Sowarka 2008, 3f.). Stigmatisieren bedeutet in diesem Sinn, dass Betroffenen die soziale Rolle des "Demenzkranken" zugewiesen wird, welche mit negativen Zuschreibungen verbunden ist. Die zugeschriebenen Eigenschaften wecken Erwartungen für aktuelles sowie zukünftiges Verhalten. Menschen mit Demenz im frühen Stadium wollen sich nicht als Demenzkranke

positionieren lassen, weil sich das internalisierte Bild nicht mit ihrem aktuellen kognitiven und funktionellen Zustand und somit mit ihrem Selbstbild vereinbaren lässt (vgl. Stechl 2006, 305f.).

Mehrere Berichte Betroffener schildern das Erleben von Einsamkeit und Entfremdung, Traurigkeit und Verzweiflung, Ärger und Aggression sowie Hoffnungslosigkeit. Die zu erwartenden Verluste erzeugen weitere Ängste und Sorgen für die Zukunft. Dieses Zusammenspiel löst eine schwere Krise aus. Betroffene setzen sich mit dem Umstand auseinander, dass Demenz einen graduellen fortschreitenden Abbau der kognitiven Fähigkeiten mit sich bringt und die Erkrankung momentan nicht heilbar ist. Dies erfordert vielfältige Bewältigungsversuche, die eng mit der Persönlichkeit und deren Erleben zusammenhängen (vgl. Sowarka 2008, 4). Bei einigen Betroffenen löst die Diagnosestellung Erleichterung aus. Die beobachteten Veränderungen haben nun einen Namen und es kann nach Hilfe gesucht werden. In einer von Cornelia Au zitierten Studie folgendermaßen beschrieben: „...und der Dritte fühlte sich erleichtert zu wissen, was seine Probleme verursachte“ (Au 2008, 13).

2.3 Bewältigungsstrategien bei Frühdemenz

Verhaltensweisen oder emotionale Reaktionen eines Menschen mit Demenz stellen nicht einfach „Krankheitssymptome“ dar, sondern sind als Bewältigungsstrategien einzuordnen (vgl. Stechl et al. 2007, 73). Darunter werden im Folgenden Handlungsweisen verstanden, die von den Betroffenen zur Bewältigung der mit Demenz verbundenen Probleme eingesetzt werden. Dies geschieht sowohl bewusst als auch unbewusst (vgl. Hauser 2005, 102). Auch wenn jeder Mensch individuelle Methoden hat, um das Leben zu bewältigen, gibt es bestimmte Strategien, die häufiger eingesetzt werden, wenn eine Person mit der Diagnose Demenz konfrontiert ist (vgl. Panke-Kochinke 2012, 41).

Bewältigungsstrategien sind nach Auffassung der Autoren des „Praxis- handbuch Demenz“ folgendermaßen definiert: „Problemzentrierte Bewältigung umfasst alle Strategien, die zum Erhalt der geistigen und funktionellen Leistungsfähigkeit dienen. Hierzu gehören die Optimierung von Fähigkeiten durch Üben, die Prioritätensetzung und die Kompensation von unwiederbringlichen Defiziten sowie die Einnahme von Medikamenten.

Unter emotionszentrierten Bewältigungsstrategien werden Reaktionen und Verhaltensmuster zusammengefasst, die auf Verminderung bzw. Ausschaltung negativer Emotionen abzielen. Instrumente sind Abwehr, Vermeidung oder Verleugnung von belastenden Erfahrungen.

Von erfolgreicher Bewältigung kann gesprochen werden, wenn die Umsetzung von problemzentrierten Strategien in Verbindung mit emotionszentrierten Strategien eine Integration der Demenz in das Selbstbild über einen langen Zeitraum hinweg ermöglicht“ (Stechl et al. 2012, 31).

Häufig ist bei Demenzbetroffenen beobachtbar, dass sie, trotz Diagnosestellung und Aufklärung Defizite bagatellisieren und vertuschen oder die Erkrankung ganz verleugnen. In ihren Forschungen hat Elisabeth Stechl die Bedeutsamkeit der fehlenden Krankheitseinsicht (Anosognosie) als Selbstschutzmechanismus herausgearbeitet. Die Verleugnung wird oft als direktes Symptom der Demenz zugeordnet. Diese Sichtweise spricht Betroffenen das Bedürfnis ab, sich nach außen hin positiv darzustellen (vgl. Stechl 2006, 56f.). Aus der Innenperspektive lassen sich vorrangige Ziele erkennen: „(1) Emotionsregulation und Selbstwertstabilisierung, (2) Widerstand gegen Stigmatisierung, (3) Verteidigung der Autonomie“ (Stechl et al. 2007, 71). Als beispielhafte Verhaltensweisen, die emotionsregulative und selbstwertstabilisierende Ziele haben, werden Bagatellisieren von Defiziten, Verleugnung der Erkrankung oder Hoffnung auf Heilung genannt. Als Strategien gegen Stigmatisierung führt die Forschungsgruppe Verharmlosung von Defiziten oder Überbetonung eigener Kompetenzen an. Als beispielhafte Verhaltensweisen zur Verteidigung der Autonomie können Reaktionen gedeutet werden, die auf erlebte Bevormundung hin ausgelöst werden. Menschen mit Demenz nehmen daraufhin eine Verteidigungshaltung ein, die allzu schnell als aggressive Begleitsymptomatik eingeordnet wird (vgl. Wiest und Stechl 2008, 9).

Mit voranschreitendem Abbauprozess lässt die Fähigkeit nach, die eigene Leistungsfähigkeit zu aktualisieren. Vermehrte Fehleinschätzung der eigenen Kompetenz ist die Folge. Je größer das Selbst- und Fremdgefährdungspotential ist, desto mehr ist von einer organisch bedingten Anosognosie (fehlende Krankheitseinsicht) auszugehen. Diese Unterscheidung ist nur im Einzelfall möglich (vgl. Wiest und Stechl 2008, 9).

Einige Betroffene denken im frühen Stadium über Suizid nach. Mit diesen Gedanken können sie ein gewisses Maß an Kontrolle wiedererlangen (vgl. Alzheimer Gesellschaft München e.V. 2014, 15). Obwohl sich statistisch keine erhöhte Wahrscheinlichkeit suizidaler Tendenzen im Zusammenhang mit Demenz nachweisen lässt, wurden in den vergangenen Jahren mehrere Fallberichte über Selbsttötungen veröffentlicht. Fast ausnahmslos handelte es sich bei den Betroffenen um Menschen mit einer leichtgradigen Demenz, welche erst kurze Zeit vorher eine Diagnose erhalten hatten. Die Häufigkeit von depressiven Symptomen ist in dieser Phase besonders hoch. Eine erhöhte Suizidgefahr wird abgeleitet, wenn Menschen mit Demenz in der frühen Phase fortschreitende Einschränkungen im Alltag wahrnehmen, eine zunehmende Abhängigkeit von Anderen hinzukommt und sie sich die zukünftige Verschlechterung ihrer Situation vor Augen führen. Als weitere Risikofaktoren gelten ein überdurchschnittlicher Bildungsgrad, anspruchsvolle berufliche Tätigkeit, hoher sozialer Status vor der Erkrankung, ein Alter unter 70 Jahren, vorausgegangene Suizidgedanken sowie belastende Lebensereignisse (vgl. Kurz und Hartmann 2010).

Bei ihrer Analyse von Bewältigungsstrategien von Menschen mit Demenz im Frühstadium ihrer Erkrankung, unter Beachtung der Funktion und Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen, entwickelt Birgit Panke-Kochinke ein Modell der „inneren Sicherheit“. Hier wird ein Grundmuster erfasst, mit dem Menschen mit Demenz ihr Leben in der Beziehung mit anderen Menschen auszutarieren versuchen. Sie suchen dabei nach Wegen, die ein inneres Gleichgewicht herstellen zwischen dem Bedürfnis nach Schutz und erlebter Kontrolle, die ihnen Angst macht. Als zentral wird der Wunsch nach einem „gelingenden Leben“ geäußert. Lebensqualität wird an einer Lebensweise gemessen, bei der es gelingt, subjektives Wohlbefinden im Spannungsfeld zwischen Fordern und Annehmen von Hilfsangeboten von außen zu erleben. Für Menschen mit Demenz steht die Herstellung eines Gefühls von „Gemeinsamkeit“, mit gegenseitiger Akzeptanz und Anerkennung, im Vordergrund (vgl. Panke-Kochinke 2013, 387ff.). Außerdem lassen sich verschiedene individuelle Umgangsformen mit Demenz als Bewältigungsstrategien interpretieren. Dazu gehören auch die Inanspruchnahme professioneller Hilfen, die Suche nach Informationen und die Teilnahme an Selbsthilfegruppen (vgl. Hauser 2005, 108).

3 Zugang zur Lebenswelt Frühbetroffener

Im knappen Fazit ihres Forschungsberichtes stellen Andrea Schnücker-Schulz und Julia Wagner fest, dass dementiell Frühbetroffene eine schwer zu erreichende Zielgruppe der Sozialen Arbeit sind, dass sie spezielle Bedürfnisse haben, passgenaue Angebote brauchen und wir bei der Entwicklung von Angeboten verstärkt auf eigene Äußerungen Betroffener achten sollten (vgl. Schnücker-Schulz und Wagner 2009, 20). Einerseits weisen sie damit auf die Notwendigkeit der Bereitstellung gezielter konzeptioneller Angebote hin, als andererseits auch auf deren zögerliche Inanspruchnahme, da die Zielgruppe als „schwer erreichbar“ gilt.

Im folgenden Kapitel werden besondere Bedürfnisse von Menschen mit Demenz in der frühen Phase genannt und förderliche Aspekte erläutert, die es Angehörigen, Medizinerinnen und anderen professionell Rat gebenden ermöglichen, Zugang zur Lebenswelt der Betroffenen zu erhalten.

3.1 Bedarf an früher Hilfe

Selbstäußerungen Demenzbetroffener sind besonders aufschlussreich, wenn wir deren Erlebniswelt besser verstehen wollen und daraus Rückschlüsse ableiten, um spezifische Bedarfe zu ermitteln. Mittlerweile gibt es hierzu einige sehr beeindruckende Zeugnisse (vgl. Deutscher Ethikrat 2012, 27). Auch wenn sich darin Einzelschilderungen ausdrücken, so zeigen sie doch deutlich, wo Schwerpunkte und Barrieren liegen.

Forschungen der Fachhochschule Kiel beschäftigten sich 2008 mit der Frage nach Bedarfen von dementiell Frühbetroffenen in ihren Lebenswelten. Zwei Arbeitsgruppen arbeiteten dabei mit unterschiedlichen Herangehensweisen. Mit einem Forschungsauftrag in der Tageszeitung konnten innerhalb von wenigen Tagen 50 Personen gefunden werden, die bereit waren am Forschungsprojekt mitzuwirken (vgl. Kaplaneck und Wilken 2009, 8). Bereits dieses große Interesse lässt auf einen hohen Informationsbedarf von Menschen in der frühen Phase der Demenz schließen. Eine der beiden Gruppen nutzte das Leitfadeninterview als Forschungsmethode (vgl. Kaplaneck und Wilken 2009, 1). Diese Methode setzt durch die gezielte Fragestellung einen klaren und abgegrenzten Rahmen und die Aussagen sind gut vergleichbar. Sie legt für die

Befragten aber auch vorherbestimmte Deutungen fest. So wird z.B. in einer der Fragestellungen bereits betont, dass sich die Befragten wegen eingetretener Veränderungen Sorgen machen (vgl. Kaplaneck und Wilken 2009, 7), weiterreichende Fragen zu Empfindungen werden nicht gestellt. In dieser Weise konnten die Forscherinnen herausfinden, wie die Befragten bereits bestehende Angebote akzeptieren und welche Veränderungen hier getroffen werden sollten. Ein weiteres Ergebnis zeigt, dass es für Frühbetroffene von hoher Bedeutung ist, ihre Selbstständigkeit zu bewahren und Autonomie im Alltag aufrecht zu erhalten. Ebenso wurde das Bedürfnis nach Verständnis und empathischen Gesprächen genannt. Frühbetroffene fühlen sich in der Öffentlichkeit nicht vertreten, es fehlt die Darstellung ihrer Situation und damit Identifikationsmöglichkeiten (vgl. Kaplaneck und Wilken 2009, 17f.). Die zweite Arbeitsgruppe des Kieler Forschungsprojektes arbeitete Fragebögen aus, welche durch Frühbetroffene beantwortet wurden. Sie stellten fest, dass die Informationsmöglichkeiten für Menschen mit Demenz in der frühen Phase noch nicht ausreichend und hilfreich genug sind, denn „... über ein Drittel der Befragten hat keine Informationen über Gedächtnisstörungen bekommen, ein Viertel der Frühbetroffenen war mit den erhaltenen Informationen nicht zufrieden“ (Schnücker-Schulz und Wagner 2009, 16). Die Forscherinnen stellten ebenso fest, dass sich die Befragten wünschen, ihre Erfahrungen mit anderen Betroffenen zu teilen. Sie möchten anderen helfen und über die Gespräche für sich Vergleichsmöglichkeiten bekommen (vgl. Schnücker-Schulz und Wagner 2009, 17).

Wie Menschen mit Demenz ihr Lebensumfeld aus eigener Perspektive heraus beschreiben, welche Wünsche Frühbetroffene selbst äußern und welche Wichtung der Fragen sie wählen würden, kann mit diesen Methoden allerdings nicht herausgefunden werden.

Frühbetroffene zeigen in Interviews oft sehr konkret auf, was sie selbst für wichtig halten. „Ich versuche, mich vernünftig zu ernähren. Ich bewege mich. Aber das Wichtigste ist, in Kontakt zu bleiben“ (Lakotta 2010, 112), sagt Richard Taylor, ein bekannter, an Alzheimer erkrankter Psychologieprofessor, z.B. in einem Gespräch. Ein anderer Betroffener stellt selbstbewusst fest: „Wir sind nicht länger exotische Randfiguren mit einer schweren Krankheit, sondern in einem gewissen Sinne gesellschaftlicher Normalfall“ (Zimmermann und Wißmann 2011, 38) und fordert damit auch einen Umgang von der Gesell-

schaft, die Menschen mit Demenz Zugehörigkeit bietet und sie nicht ausschließt.

3.2 Die Bedeutung des Umfeldes

Der englische Sozialpsychologe Tom Kitwood hat die maßgebliche Bedeutung des Umfeldes im personenzentrierten Ansatz aufgezeigt. Nach Kitwood wird das Person-Sein in den Mittelpunkt gesetzt und reduktionistischen Demenz-Konzepten, die oft den Status von kognitiven Kompetenzen abhängig machen, entgegengestellt (vgl. Wißmann 2010, 343). Ob der Mensch, der mit einer Demenz lebt sich auch als Person empfinden kann, ist stark abhängig von seiner Umwelt. Eindrücklich beschreibt dies Christian Zimmermann aus der Betroffenenperspektive: „Wenn die anderen der Meinung sind, dass du als Person aufgehört hast zu existieren, werden sie dich auch so behandeln und ihr Vorurteil letztendlich bestätigt sehen. Wenn sie sich aber offen auf dich einlassen können, dann sehen sie die Person, die du bist. Und du erlebst dich ganz genau so“ (Zimmermann und Wißmann 2011, 42).

3.2.1 Das engere soziale Umfeld

Die wichtigsten Bezugspersonen für Menschen mit Demenz stellen die nahen Angehörigen und vertrauten Personen aus der häuslichen Umgebung dar. Sie sind, neben den Betroffenen, am stärksten involviert und müssen Anpassungsleistungen erbringen, die notwendig sind, um die Auswirkungen der Veränderungen durch die Demenz auf das Leben, auszugleichen. Angehörige bilden damit ein soziales Netzwerk, auf welches sich Menschen mit Demenz in erster Linie stützen. Ihr Beistand spielt eine tragende Rolle bei der Anpassung an die neue Situation und oft sind sie es, die nach dem Betroffenen, erste Veränderungen bemerken (vgl. Langehennig und Obermann 2006, 13). Eindrücklich beschreibt z.B. Richard Taylor die für ihn immer wichtiger werdende Beziehung zu seiner Frau: „Ich werde immer stärker abhängig von ihrer Treue und Beständigkeit, ihrer Stärke, Zielstrebigkeit und Selbstsicherheit“ (Taylor und Georg 2011, 58). Diese Abhängigkeit erzeugt für ihn ein Ungleichgewicht: „Wir haben uns immer als gleichberechtigte Personen behandelt und sind von dem Grundsatz ausgegangen: $1+1=3$. Inzwischen habe ich den Eindruck, dass unsere Gleichung nicht mehr aufgeht“ (Taylor und Georg 2011, 58). Bei dieser Aussage könnte man vermuten, dass Richard Taylor ein demenzbedingter Fehler bei

der Beschreibung unterlaufen ist. Es lässt sich aber auch anders interpretieren. Die bisher erlebte Gleichberechtigung empfanden beide Partner als stimmig. Sie profitierten davon mehr als üblich. Umso größer ist der Verlust. Er erlebt, dass seine Frau nun deutlich mehr als nur die Hälfte der Verantwortung tragen muss. Die Abhängigkeit erzeugt sein Verlustempfinden und Trauer.

In der Frühphase einer Demenz werden, vor allem zwischen Betroffenen und nahen Angehörigen, innerfamiliäre Deutungs- und Aushandlungsprozesse geführt, die entscheidend für den Verlauf und den Leidensdruck sind. Dieser kommunikative Entwicklungsgang vollzieht sich in Interaktionen der Beteiligten und produziert eine grundlegend neue Wirklichkeit. Da die entstandene „Konstruktion von Demenz“ auch in späteren Phasen kaum mehr veränderbar ist, macht dies die große Relevanz dieser Prozesse in der frühen Phase der Demenz deutlich (vgl. Langehennig und Obermann 2006, 16). Wie wichtig die Klärung der Rollen für ihn waren, beschreibt Christian Zimmermann so: „Wenn aber ein gewachsenes Vertrauen existiert, dann kann eine frühzeitige Klärung von Rollen und Aufgaben verhindern, dass sich später doch Misstrauen und Unbehagen einschleichen“ (Zimmermann und Wißmann 2011, 57).

Ob sich Menschen mit Demenz weiterhin an Aktivitäten beteiligen, welche Bewältigungsstrategien sie nutzen können und wie sie letztendlich mit der Demenz umgehen, wird nicht zuletzt durch das soziale Umfeld beeinflusst. Sowohl positive als auch negative Gefühle von Betroffenen stehen hierbei in enger Verbindung mit Reaktionen, die ihnen aus ihrer Umgebung heraus begegnen (vgl. Hauser 2005, 87). Vor allem das engere soziale Umfeld ist wichtig für die Lebensqualität und bildet eine zentrale Ressource für das Erleben von Sicherheit, Zufriedenheit und Akzeptanz. Viele Betroffene wollen sich aber nicht nur auf ihre Familie fixieren, sie möchten ebenso von Begegnungen mit anderen Menschen profitieren (vgl. Hauser 2005, 109). Und nicht immer sind Familienangehörige und Freunde geeignete Ansprechpartner um auf drängende Fragen der Betroffenen einzugehen (vgl. Demenz Support Stuttgart und Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg 2012, 5).

Dabei ist das Vorhandensein von sozialen Netzwerken für Menschen mit Demenz eine wichtige Voraussetzung, aber es entsteht nicht zwangsläufig aus jedem dieser Netzwerke eine positive Unterstützungsform. Vielmehr ist es die Art und Weise, wie Unterstützung arrangiert wird, ob positive oder negative

Aspekte zum Tragen kommen. Besonderes Augenmerk richtet sich auf die Beziehung zur Hauptbezugsperson, welche ihrerseits wiederum in soziale Netzwerke eingebunden ist. Diese Struktur wird darüber hinaus durch äußere Rahmenbedingungen, wie die gesellschaftliche und räumliche Lebenswelt, beeinflusst (vgl. Frewer-Graumann 2014, 50). Susanne Frewer-Graumann stellt in ihren Untersuchungen zu tragfähigen Unterstützungsarrangements heraus, wie wichtig die Anerkennung von Menschen mit Demenz als Subjekt ist. Als ein zentrales Problem können auch Entmündigungsprozesse gelten, die gerade durch nahe Angehörige transportiert werden. Dies wird durch einen Zwang zu scheinbar freiwilligem Verzicht erkennbar (vgl. Panke-Kochinke 2013, 395). Dabei ist die Rolle von nahen Angehörigen nicht nur im eigenen Beziehungskontext von Bedeutung. Demenz wird als Erkrankung definiert und fällt damit in die Zuständigkeit der Medizin. Dies erschwert die Aufrechterhaltung des Subjektstatus von Menschen mit Demenz für die Hauptbezugspersonen bei der Interaktion mit Ärztinnen und Ärzten (vgl. Frewer-Graumann 2014, 185). Gerade in der krisenhaften Situation direkt nach der Diagnose sind Menschen aus dem nahen Umfeld ebenfalls erst einmal geschockt und verunsichert. Sie wollen die Tragweite, dass die Lebenspartner bzw. -partnerinnen oder Elternteile von dieser schweren Erkrankung betroffen sind, nicht wahrhaben. Der gemeinsame Lebensentwurf steht in Frage und muss neu gestaltet werden (vgl. Büscher 2008, 8). In dieser Situation auch die Sorgen und Ängste der Betroffenen aufzufangen und als adäquate Gesprächspartner zur Verfügung zu stehen, überfordern sie. Frühe Hilfen für Betroffene und Angehörige könnten beiden Gruppen helfen, positive Bewältigungsstrategien für sich zu finden (vgl. Kaplan-eck 2012, 36).

3.2.2 Eine Ressourcen aktivierende Umwelt

In welcher Weise Demenzsymptome auftreten, scheint auch von der Qualität der Interaktionen zwischen Menschen mit Demenz und ihrer Umwelt abzuhängen (vgl. Frewer-Graumann 2014, 7). Mit Methoden der angewandten Psychologischen Gerontologie lassen sich kognitive und sozial-kommunikative Ressourcen älterer Menschen differenziert erfassen. Sie zeigen auch, wie Umwelten beschaffen sein sollten, um diese bei an Demenz erkrankten Menschen zu aktivieren. Das Vorhandensein von Ressourcen wird ausdrücklich bejaht, selbst dann, wenn die Demenz bereits weit fortgeschritten ist (vgl. Kruse 2012, 71f.).

Andreas Kruse nennt beispielhaft die steigende Bedeutung der barrierefreien und assistierenden räumlichen Umwelt. Sie ist wichtig für die Erhaltung von Selbstständigkeit und Teilhabe. Weiterhin gewinnt die soziale und infrastrukturelle Umwelt an Gewicht. Sie ermöglicht Kontakte mit anderen Menschen, sie integriert und bewahrt vor Ausschluss. Solch eine Umwelt bringt dem Individuum größtmöglichen Respekt entgegen, legt ihn also nicht auf seine Verletzlichkeit fest. Andreas Kruse benennt weiterhin die rechtliche Umwelt, welche Leistungen definiert, die im Falle einer schweren Erkrankung genutzt werden können. Gemeint sind vor allem Therapie-, Rehabilitations- und Pflegeleistungen (vgl. Kruse 2012, 71f.). Bestätigt werden diese Untersuchungen auch durch Äußerungen von Betroffenen der frühen Phase. Sie benennen, wie sie sich ihre Umwelt vorstellen. Richard Taylor nennt den Wunsch nach Akzeptanz: „Ich wünsche mir so sehr ein Wesen, das mich auch dann noch akzeptiert, wenn ich nicht mehr weiß, wie ich heiße“ (Lakotta 2010, 113). Er bezeichnet auch die Demütigung vom Umfeld als Demenzerkrankter abgestempelt zu werden: „Aber von dem Moment an, wo die Leute wissen, dass man Alzheimer hat, trauen sie einem nicht mehr zu, dass man etwas zu sagen hat“ (Lakotta 2010, 113).

Während Menschen in der frühen Phase der Demenz selbst gut äußern können wie sie ihre Lebensqualität beurteilen, ist dies für Personen in späteren Stadien zunehmend schwieriger.

3.3 Erreichbarkeit von Menschen mit Demenz im Frühstadium

Menschen mit Demenz im frühen Stadium gelten als schwer zu erreichende Zielgruppe (vgl. Schnücker-Schulz und Wagner 2009, 20). Da sie sich nicht als krank empfinden, sondern die Vergesslichkeit als Problem mit dem sie leben müssen einordnen (vgl. Panke-Kochinke 2013, 391), verwundert es nicht, wenn sie über Netzwerke der Pflege und therapeutische Angebote, wie Pflegeberatungsstellen und Gedächtnissprechstunden, nicht erreicht werden können (vgl. Schnücker-Schulz und Wagner 2009, 9f.). Wie bereits in Kapitel 3.1. benannt, gelang z.B. der Versuch über einen Aufruf in einer Tageszeitung Menschen mit Demenz im frühen Stadium zu einem Forschungsprojekt zu motivieren (vgl. Kaplaneck und Wilken 2009, 8). Dies spricht für eine Erreichbarkeit über allgemeine öffentliche Medien, die nicht zwangsläufig der Pflege zugeordnet werden.

3.3.1 Kooperation mit medizinischen Schnittstellen

Um eine Demenz zu diagnostizieren werden Untersuchungen durchgeführt, die körperliche und geistige Einschränkungen zu erfassen versuchen. Idealerweise stellt ein multidisziplinäres Team von Psychologen und Medizinern die Diagnose mit Tests und bildgebenden Verfahren fest. Demenzdiagnostik ist ein Ausschlussverfahren und sie ist nicht einfach (vgl. Engel 2012b, 17).

Im Kapitel 2.2. wird herausgestellt, dass die Diagnosestellung für Betroffene und ihr nahes Umfeld ein einschneidendes, krisenauslösendes Erlebnis darstellt. Viele Betroffene und die sie begleitenden Angehörigen beschreiben den Diagnostikprozess in der frühen Phase als langwierig und oft sahen sie sich auch hier mit Tabuisierung und Bagatellisierung konfrontiert (vgl. Kaplaneck 2012, 30f.). Deshalb ist die Gestaltung des Aufklärungsgespräches durch die Ärztin oder den Arzt entscheidend. Wird dieses gut geführt, kann hierdurch die Annahme positiver Bewältigungsstrategien gefördert werden. Aufklärung in der frühen Phase einer Demenz gibt Betroffenen und deren Familien die Möglichkeit, sich auf die Demenz einzustellen und die Zukunft zu planen. Im Vorfeld der Diagnostik bestehen sowohl bei Betroffenen als auch deren nahen Bezugspersonen häufig Gefühle der Unsicherheit. Mit Aufklärung kann das Verständnis von Alltagsproblemen erleichtert werden und sie kann den Zugang zu Unterstützung ermöglichen. Wichtig ist, dass sich dabei Art und Inhalt der Aufklärung an den jeweiligen Bedürfnissen der Betroffenen orientieren. Dies ist eine schwierige Aufgabe, zumal sich die Erwartungen des Patienten grundlegend von denen der Angehörigen unterscheiden können (vgl. Lämmler et al. 2012, 119f.). Im Verlauf einer Demenz ist das Vertrauen zum Arzt oder zur Ärztin sehr wichtig, eine sensible Aufklärung bietet dafür eine wertvolle Voraussetzung (vgl. Lämmler et al. 2012, 124). Aus diesem Vertrauensverhältnis heraus ist es für Betroffene und deren Familien hilfreich, wenn sie vom Arzt oder der Ärztin konkrete, weiterführende Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner genannt bekommen. Helga Rohra hat dies z.B. geholfen. Sie sagt: „Und nach so einer Diagnose, da fällt man in ein tiefes Loch. Zum Glück hat mir der Arzt direkt eine Broschüre der Alzheimer Gesellschaft gegeben“ (Piest 2010, 5). Arztpraxen und Kliniken sind Stellen, an die sich Ratsuchende oftmals als erstes wenden. Ihre Bereitschaft, an kompetente, anknüpfende regionale Unterstützungsangebote

zu verweisen, kann eine krisenhafte Situation, wie sie der Prozess der Diagnostik darstellt entschärfen (vgl. Kaplaneck 2012, 36).

3.3.2 Zugang außerhalb medizinischer und pflegerischer Institutionen

Menschen mit Demenz in der frühen Phase nehmen Beratungsstellen, Pflegestützpunkte und andere Institutionen, die sich als erste Anlaufstellen für sie verstehen, nur sehr selten in Anspruch. Das kann verschiedene Ursachen haben. Zum einen möchten sie sich nicht als Betroffene einordnen lassen, sie sehen sich vielmehr als Menschen, welchen ihre jetzige Lebenssituation Sorgen macht. Deshalb scheinen sie von Begriffen wie „Pflege“ oder „Demenzbetreuung“ abgeschreckt zu werden, zum anderen sind derartige Angebote wohl vielen Menschen noch nicht bekannt genug (vgl. Kaplaneck 2012, 36). Menschen mit Demenz können in der schwierigen frühen Phase von sich aus oft gar nicht sagen, welche Hilfe sie sich gerade jetzt wünschen. Sie empfinden erst einmal eine tiefe Verunsicherung. Das macht eine eigenständige Suche nach Angeboten kaum möglich. Zudem werden nur vereinzelt explizit Hilfeleistungen für Menschen mit Demenz in der frühen Phase angeboten. Die Öffentlichkeitsarbeit ist also breit aufzustellen und das Angebot zu erweitern. Hilfreich können Netzwerke und lokale Unterstützer sein, die Flyer und Kontaktdaten weitergeben. Ebenso nützlich sind wiederkehrende Veröffentlichungen in Medien wie regionalen Zeitungen oder dem Radio (vgl. Kaplaneck 2012, 92ff.).

Menschen sind verschieden, jeder hat individuelle Eigenschaften. Das trifft selbstverständlich genauso auf Menschen mit Demenz zu. Ein Angebot, das für alle passt, gibt es nicht. Deshalb bedarf es unterschiedlicher Angebote und Zugangswege. Das vorherrschende Bild von Demenz in der Öffentlichkeit ist einseitig auf Pflege- und Betreuungsaspekte ausgerichtet, welche Hilflosigkeit und Desorientierung in den Mittelpunkt rücken. Dieses Öffentlichkeitsbild passt auf Menschen mit Demenz in der frühen Phase nicht, sie brauchen annehmbare Leitbilder, die als Orientierung dienen können. Einige Initiativen, wie die Veröffentlichung des Buches „Ich spreche für mich selbst“ oder die Tagung „Stimmig! Menschen mit Demenz bringen sich ein“, welche von Demenz-Support Stuttgart initiiert und begleitet wurden, nehmen die Forderung von Betroffenen auf, als Experten ihrer Lebenssituation gehört und einbezogen zu werden (vgl. Kaplaneck 2012, 19f.). Weitere, auch regionale Aktivitäten, sollten

hier folgen, sie erweitern nicht nur das öffentliche Bild, sondern ermutigen Betroffene sich einzubringen und Unterstützungsangebote aufzusuchen.

3.4 Genderaspekte in der frühen Phase der Demenz

In der ausgewerteten Literatur sind nur wenige Hinweise auf Geschlechterunterschiede im Rahmen der frühen Phase der Demenz zu finden. Dabei prägen gesellschaftliche Erwartungen und Bilder von Frauen und Männern in der Lebensphase Alter individuelle Selbstbilder und damit Handlungsspielräume. Diese Bilder und Konzepte entstehen in Wechselwirkung zwischen gesellschaftlichen Einflüssen und individuellem Handeln, sie sind daher stets geschlechtsspezifisch (vgl. Engel 2012a, 39f.).

Frauen haben ein signifikant höheres Risiko an Demenz, insbesondere an Alzheimer-Demenz, zu erkranken, wobei die Ergebnisse der EURODEM-Studie (European Studies of Dementia) von 1999 ein differenzierteres Bild zeigen. Hier wurde eine erhöhte Inzidenzrate bei Frauen erst ab dem 85. Lebensjahr festgestellt. Die Ursachen dieser Unterschiede sind allerdings unklar (vgl. Kunz und Lautenbacher 2007, 286). Festgestellt wurde auch eine bei Frauen stärker ausgeprägte Beeinträchtigung in einigen kognitiven Funktionen, wie verbalen Fähigkeiten und Orientierungsleistungen (Kunz und Lautenbacher 2007, 292).

Neben den medizinischen Ursachen, sind auch Risikofaktoren durch soziale und gesellschaftliche Prägungen, also die Geschlechterrolle, denkbar. Dazu liegen allerdings noch keine Untersuchungen vor.

Besonders in der frühen Phase der Demenz sind depressive Störungen zu beobachten, an welchen Betroffene zusätzlich leiden. Während Frauen als Symptom der Depression eher emotionale Labilität zeigen, reagieren Männer eher apathisch (vgl. Kuhn 2014, 11). Obwohl es erst wenige Erfahrungen mit Gender-Unterschieden bei therapeutischen Hilfen gibt, weisen Studien auf unterschiedliche Effekte bei der Wirksamkeit für Frauen und Männer hin. Eine Studie, an der leicht betroffene Demenzkranke teilnahmen, stellte eine Reduzierung der Depressivität nur bei Frauen fest (vgl. Romero 2013, 129f.). Dies deutet darauf hin, dass für Männer andere therapeutische Hilfen, als die im Test erprobten, gefunden werden müssen. Interessant wäre es in diesem Zusammenhang, auch Informationen zu Methoden und Inhalten der im Test angebote-

nen therapeutischen Hilfen zu erhalten. Erst dieses Wissen lässt Rückschlüsse auf Genderaspekte zu.

Birgit Panke-Kochinke benennt bei ihren Forschungsergebnissen wesentliche Unterscheidungsfaktoren in Bezug auf Alter und Geschlecht. Sie analysierte dazu Selbstäußerungen Frühbetroffener. Demenzbetroffene Frauen weisen demnach ihrem Partner eine Rolle zu, die ihnen Sicherheit und einen Schutzraum garantieren sollen. Sie fühlen sich verletzt und verunsichert, wenn dieser sie auf unangenehm empfundene Weise auf ihre Vergesslichkeit und die Krankheit hinweist. Die Reaktionen auf diese Kränkungen sind individuell sehr verschieden. Sie reichen von argumentativer Abwehr bis zur Nutzung neuer Kommunikationsstrategien. Aus der Sicht des betroffenen Mannes mit Demenz kann die Partnerin Schutzfunktionen übernehmen, die ein Abgeben von Verantwortung bedeuten. Dies reduziert sein Wohlbefinden nicht. Für die Autorin ist ebenfalls ansatzweise zu erkennen, dass Aushandlungsprozesse in einem anderen Raum stattfinden, wenn die Partnerinnen jünger sind und noch im Erwerbsleben stehen (vgl. Panke-Kochinke 2013, 392).

Forschungen im Bereich der Versorgungsettings von Menschen mit Demenz stellen Genderaspekte ausführlicher dar. Diese sind allerdings nicht ausdrücklich während der frühen Phase untersucht worden und nehmen die Sicht der Hauptbetreuungspersonen ein. So sind es überwiegend Frauen, die Careaufgaben bewältigen. In der frühen Phase erscheint der Carebegriff treffender, da er, anders als der Pflegebegriff, Aspekte der Fürsorge und Beziehungsarbeit einbezieht. Dabei stellen sowohl Care als auch Pflege keine geschlechtsgebundenen Eigenschaften, sondern eine Kompetenz dar. Careaufgaben bringen nur eine geringe gesellschaftliche Anerkennung mit sich und basieren auf tradierten Rollenzuschreibungen. Diese werden bereits im geschlechtsspezifischen Sozialisationsprozess erworben. Heute wird die häusliche Betreuung und Pflege von Angehörigen als private Angelegenheit verstanden. Schwierige Rahmenbedingungen bei Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege werden das zukünftig in Frage stellen (vgl. Frewer-Graumann 2014, 41f.). Auch in Unterstützungsbereichen, die durch Familie, Nachbarschaft, Verwandtschaft oder Gemeinde erbracht werden, dominieren Frauen als Helferinnen (vgl. Frewer-Graumann 2014, 66). Demenzbetroffene, ob männlich oder weiblich, begegnen demnach einer vorwiegend weiblich geprägten Umwelt.

Rollenaufteilungen können sowohl zementiert als auch aufgebrochen werden. Dies ist abhängig davon, wer erkrankt und wie die Verteilung der Rollen vor Beginn der Demenz war. Meist knüpfen sie an das frühere Geschlechterverhältnis an. Männliche Hauptbezugspersonen beschreiben eher Managementtätigkeiten, während Frauen häufiger von Pflegetätigkeiten berichten und die Beziehungsebene stärker thematisieren (vgl. Frewer-Graumann 2014, 161). Ob bereits in der frühen Phase Auswirkungen des weiblich dominierten Betreuungsbereiches für Betroffene spürbar und relevant sind, gilt es noch genauer zu untersuchen und gegebenenfalls die Gestaltung der Angebote um bisher vernachlässigte Perspektiven zu erweitern.

4 Menschen mit Demenz in der frühen Phase als Adressatinnen und Adressaten Sozialer Arbeit

Aus den Ausführungen lassen sich bereits vielfältige Handlungsoptionen Sozialer Arbeit erkennen, die für Menschen mit Demenz in der frühen Phase Spielräume eröffnen können. Adressatinnen und Adressaten für Soziale Arbeit sind nicht nur Hauptbetreuungspersonen, sondern zunehmend auch Menschen mit Demenz in der frühen Phase. Beide Zielgruppen befinden sich in einer Umbruch- und Krisensituation, die sowohl beide gemeinsam betrifft, als auch für jeden einzeln Handlungs- und Bewältigungsstrategien erfordern.

4.1 Aufgaben Sozialer Arbeit

Als Unterstützung stehen Angebote bei der Lebensbewältigung sowie sozialanwaltschaftliche und vermittelnde Aufgaben im Fokus (vgl. Aner 2010, 49f.). Hier hat Soziale Arbeit einen Erfahrungsschatz, den es zu nutzen gilt. Demenz betrifft alle Lebensbereiche, nicht nur das Gehirn. Deshalb lohnt es, den Blickwinkel zu weiten und Demenz als soziales Phänomen zu begreifen. Soziale Arbeit schaut auf Ressourcen und kann dabei Frühbetroffene ermutigen, die aktuelle Situation und auch die zukünftigen Phasen selbstbestimmt zu gestalten. Dieser Aspekt ist umso wichtiger, da mit einer Demenzdiagnose auch oft die Angst und Erfahrung von Stigmatisierung einhergehen. Mit sozialarbeiterischen Methoden und Blick auf deren Lebenswelt können an die Klienten individuell angepasste Hilfen zur Lebensbewältigung angeboten werden. Dazu soll-

ten Menschen mit Demenz in der frühen Phase nicht lediglich als Hilfeempfänger betrachtet werden, es ist wichtig, sie in den Prozess aktiv einzubeziehen. Im Rahmen der Gemeinwesenarbeit ist Soziale Arbeit beauftragt, anwaltlich die Belange von Menschen mit Demenz in der Gesellschaft zu vertreten. Soziale Arbeit kann unterstützend und ermutigend eintreten, um Menschen mit Demenz auch selbst an der gesellschaftlichen Ausgestaltung teilhaben zu lassen (vgl. Kaplaneck 2012, 22ff.). Menschen mit Demenz in der frühen Phase möchten selbstbestimmt handeln und ihr Leben gestalten. Bei ihnen „...handelt [es] sich um Menschen, die im Prinzip (noch) selbstbestimmt denken und handeln können, die aber genau dabei Hilfe von außen benötigen“ (Panke-Kochinke 2013, 387).

Die Rolle der Sozialen Arbeit als Vermittlerin zwischen Hauptbetreuerpersonen und Ärzten und Ärztinnen weiterzuentwickeln wurde bereits angedacht (vgl. Frewer-Graumann 2014, 186), sollte aber stärker als bisher die Perspektive der Frühbetroffenen in den Blick nehmen.

Die Soziale Arbeit bietet Unterstützung für Menschen mit Demenz in der frühen Phase im Rahmen Sozialer Altenarbeit an. Diese wurde in den letzten Jahren modernisiert, wird aber von den Kommunen meist als freiwillige Leistung eingeordnet und ist demnach stark von deren finanziellen Möglichkeiten abhängig. Die Einführung des Pflegeversicherungsgesetzes (SGB XI) 1995 richtete Hilfen für ältere Menschen eindeutig medizinisch-pflegerisch aus. Die Gewährung von Leistungen orientierte sich überwiegend an messbaren körperlichen Einschränkungen. Angebote Sozialer Arbeit stehen hier in Konkurrenz zu gesundheitlich-pflegerischen Leistungen. Deshalb ist es schwierig die Kompetenzen und Inhalte Sozialer Arbeit zu etablieren (vgl. Aner 2010, 48f.).

Gestaltungsspielräume für Soziale Arbeit ergeben sich aus der ausgeprägten Schnittstellenposition. Menschen mit Demenz in der frühen Phase fühlen sich von Angeboten aus dem gesundheitlich-pflegerischen Bereich (noch) nicht angesprochen, da diese ihrem Selbstkonzept nicht entsprechen. Auch wenn die entstandenen Angebote nur unzureichend zu finden sind, ist doch eine deutliche Weiterentwicklung der Fachlichkeit festzustellen (vgl. Aner 2010, 49), wie sich anhand anwendungsbezogener Konzeptentwicklungen zeigen lässt.

4.2 Konzepte früher Hilfsangebote

Mit heutiger Diagnostik kann Demenz bereits in einem frühen Stadium festgestellt werden. Das bringt neue Chancen und Anforderungen an Hilfsangebote mit sich, die sich an diese Zielgruppe wenden. Bislang wurden vor allem an Angehörige Entlastungsangebote gerichtet. Es gilt aber, sich auf Hilfen einzustellen, welche gleichermaßen die Sicht der Betroffenen berücksichtigen. Die Ergebnisse der Forschungen weisen darauf hin, dass Menschen mit Demenz in der frühen Phase Unterstützung in den Bereichen Selbsthilfe, Mobilität und Beratung brauchen (vgl. Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e.V. 2013, 2). 2005 existierten erst wenige Angebote, die auf das frühe Stadium der Demenz ausgerichtet waren. Daher wurde die Forderung nach weiteren, konzeptuell arbeitenden Unterstützungsformen laut (vgl. Hauser 2005, 56). Diese Hinweise und nachfolgende Forschungen ermöglichten das Entstehen weiterer Konzepte, die diesem Mangel entgegenwirken. Drei Konzeptbeispiele, die sich an Betroffene als Zielgruppe wenden, aber unterschiedliche Schwerpunkte setzen, sollen hier kurz vorgestellt werden.

4.2.1 Das Seminar „TrotzDemenz“ als psychosoziale Unterstützung

Mit dem Ziel, Menschen mit Demenz in der frühen Phase eine Auseinandersetzung in einer Gruppe zu ermöglichen, erarbeitete die Alzheimer Gesellschaft München dieses Konzept als Seminar (vgl. Alzheimer Gesellschaft München e.V. 2014, 7). Als Vorbilder dienten die sogenannten „early stage support groups“, die sich in den USA seit geraumer Zeit erfolgreich etabliert haben (vgl. ebd., 5). Das Seminar richtet sich an Menschen mit leichtgradigen Demenzformen, die sich bereits klinisch diagnostizieren lassen und Personen, die bereits Symptome haben, die sie beeinträchtigen und deren Angehörige (vgl. ebd., 21). Eine feststehende Diagnose ist eine zwingende Voraussetzung für die Teilnahme Betroffener. Das Konzept bietet psychosoziale Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung im Frühstadium. Während des Seminarzeitraums treffen sich Betroffene und Angehörige regelmäßig in parallel stattfindenden Gruppen, die von Fachkräften moderiert werden. Konzipiert sind acht Module, die den Teilnehmenden, neben Informationen und Austauschmöglichkeiten, emotionalen Beistand und praktische Unterstützung geben (vgl. ebd., 37f.). Dabei ist es Aufgabe der Gruppenleitung, sich an den Bedürfnissen der Teilnehmenden zu orientieren und zu entscheiden, welche Themen vertieft und welche ausgelas-

sen werden sollten (vgl. ebd., 34f.). Als Begleitmaterial steht ein umfangreiches thematisch aufgearbeitetes Praxishandbuch zur Verfügung. Folgende Themenvorschläge bilden die Schwerpunkte der einzelnen Module, die im Handbuch aufgeführt werden (vgl. ebd., 179):

„Kennenlernen und Einführung“

Die Teilnehmenden werden über Inhalte und Ablauf des Seminars informiert. In einem weiteren Abschnitt tauschen sich Betroffene und Angehörige jeweils in getrennten Gruppen über Erwartungen an das Seminar, sowie über Befürchtungen, die sie auf Grund der neuen Lebenssituation belasten, aus (vgl. Alzheimer Gesellschaft München e.V. 2014, 181ff.).

„Demenzerkrankungen – Ursachen, Symptome und Therapie“

Während dieses Moduls erhalten die Gruppenmitglieder Informationen über Verlauf, Symptome und Behandlungsmöglichkeiten bei Demenz. Die Teilnehmenden erfahren ebenfalls, welche Einflussmöglichkeiten sie selbst haben, um den Krankheitsverlauf positiv beeinflussen zu können (vgl. ebd., 179).

„Alltagsgestaltung und Umgang mit Gedächtnisproblemen“

Die Gruppenmitglieder setzen sich mit persönlichen Erfahrungen über Veränderungen in ihrem Alltag auseinander. Sie erhalten praktische Tipps und Hinweise für den Umgang mit Gedächtnisproblemen (vgl. ebd., 179).

„Bewältigungsstrategien“

Das Augenmerk dieses Moduls liegt auf den persönlichen Ressourcen der einzelnen Gruppenmitglieder. Es werden individuelle Strategien für den Umgang mit der Demenz erarbeitet (vgl. ebd., 179).

„Rechtliche Vorsorge“

Die Teilnehmenden erhalten Informationen über Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung und Patientenverfügung im Rahmen eines fachlichen Vortrages (vgl. ebd., 249)

„Partnerschaft und soziales Netzwerk“

Soziale Kontakte können bei der Krankheitsbewältigung unterstützen. Das Modul ermutigt dazu, Netzwerke zu nutzen und nimmt Rollenveränderungen in Paarbeziehungen in den Blick (vgl. ebd., 179).

„Unterstützungsmöglichkeiten“

Das Modul unterstützt die Gruppenmitglieder, um interne und externe Ressourcen erkennen und aktivieren zu können. Es werden Hilfen und Unterstützungs-

angebote vorgestellt und ermutigt, diese frühzeitig in Anspruch zu nehmen (vgl. ebd., 279).

„Rückblick und Ausblick“

Im Abschlussmodul können mögliche offene Fragen geklärt werden. Weiterführend wird auf Folgeangebote aufmerksam gemacht (vgl. ebd., 179).

Diskussion

Nach der Konfrontation mit der Demenzdiagnose haben Betroffene und Angehörige einen hohen Informationsbedarf und müssen sich mit dieser veränderten, krisenhaften Situation auseinandersetzen. Das Konzept nimmt diese Bedürfnisse beider Zielgruppen in den Blick. Es stellt hohe Anforderungen an die Professionalität der Initiatoren. Diese müssen sowohl den individuellen Gesprächsbedarf der einzelnen Gruppenmitglieder, als auch die Aufklärung über das Krankheitsbild im Blick haben. Mit dem Ansatz, teilweise in parallel stattfindenden Betroffenen- und Angehörigengruppen zu arbeiten ist es möglich, die veränderte Lebenssituation für Betroffene und Angehörige als Gesamtsituation wahrzunehmen. Es bietet aber auch beiden Gruppen einzeln Gesprächsmöglichkeiten an. In bisherigen Angeboten wird oft nur die Belastungssituation von Angehörigen thematisiert. Betroffene haben selten die Möglichkeit Unterstützung bei der Auseinandersetzung mit der Situation und Beistand zu erhalten. Das Angebot kommt dem Bedürfnis nach, sich gemeinsam auf die neue Situation einstellen zu wollen, bewahrt Autonomie und macht Mut, Hilfsangebote in Anspruch zu nehmen. Gemeinsames Erleben in der Gruppe ermöglicht es, Teilhabe am öffentlichen Leben zu erhalten.

Das lange Auswahlverfahren und die gesicherte Diagnose als Voraussetzung für die Teilnahme am Seminar können den Zugang für manche Menschen erschweren, insbesondere wenn man bedenkt, dass der Diagnostikprozess oft langwierig ist und nicht in jeder ärztlichen Praxis durchgeführt werden kann. Diese Voraussetzungen festigen die Einstellung, dass die frühe Phase der Demenz erst mit einer möglichen Diagnose beginnt, was mir in Auseinandersetzung mit dem Thema als fragwürdig erscheint.

Das Konzept ist sehr praxisorientiert ausgearbeitet und das vorliegende Manual bietet vielfältige Anregungen und Informationen zur Gestaltung des Seminars.

4.2.2 Unterstützte Selbsthilfegruppen von Menschen mit Demenz

Die Zielgruppe dieses Konzeptes sind Menschen, die mit der Diagnose Demenz oder dem Verdacht darauf konfrontiert sind. Mit dem Konzept soll das Selbsthilfepotential gestärkt werden, um geeignete Bewältigungsstrategien nutzen zu können. Der Austausch mit Menschen, die in einer ähnlichen Lebenssituation auf der Suche nach Perspektiven sind, kann helfen, den einzelnen Gruppenmitgliedern neue Potentiale aufzuzeigen und diese in das Selbstbild zu integrieren. Die acht Basiselemente bilden die Kernaussagen und das Selbstverständnis der Gruppen. Diese werden in der Konzeptbeschreibung folgendermaßen dargestellt (vgl. Kaplaneck 2012, 49ff.):

„Menschen mit Demenz verfügen über ein Selbsthilfepotential“ (Kaplaneck 2012, 50)

Dieses Potential setzt eine Krankheitseinsicht voraus, die Menschen mit Demenz häufig abgesprochen wird. Das Konzept traut Betroffenen grundsätzlich zu, ihre Situation zu erkennen und eigene Bewältigungsstrategien zu entwickeln (vgl. ebd., 49 f.).

„Selbsthilfe ist keine Fremdhilfe“ (ebd., 50)

In der Selbsthilfegruppe sind Menschen mit Demenz Teil der Gemeinschaft. Dieses Gemeinschaftsgefühl unterstützt bei der Rückgewinnung von Zuversicht und Selbstwertgefühl (vgl. ebd., 50 f.).

„Die Gruppe ist ein geschützter Raum“ (ebd., 50)

Dieser Raum bietet die Möglichkeit frei zu sprechen, es muss keine Rücksicht auf die Gefühle von Angehörigen genommen werden. Die Gruppe bietet Verständnis und Annahme für jedes Gruppenmitglied (vgl. ebd., 51 f.).

„Die Betroffenen sind die Bestimmer (Selbstbestimmung)“ (ebd., 50)

Selbstbestimmung und selbstbestimmtes Handeln sind handlungsleitende Prinzipien (vgl. ebd., 52).

„Es geht um Selbsthilfe – mit Unterstützung“ (ebd., 50)

In dieser krisenhaften Situation haben Betroffene oft nicht die Kraft, von sich aus tätig zu werden. Die kognitiven Veränderungen der Gruppenmitglieder machen eine Begleitung deshalb erforderlich. Trotzdem gilt der Grundsatz: „Unterstützt“ kann gelten, aber „Selbsthilfe“ wird betont (vgl. ebd., 52 f.).

„Nicht-Betroffene sind Dienstleister und Assistenz“ (ebd., 50)

Die Rolle der professionell Helfenden als Initiatorinnen und Initiatoren sowie Moderatorinnen und Moderatoren hat eine hohe Bedeutung für das Gelingen der Gruppen. Sie respektieren die Gruppenmitglieder als Expertinnen und Experten ihrer Lebenssituation, orientieren sich an deren spezifischen Bedarfen und beachten die Ressourcen derjenigen. Moderatorinnen und Moderatoren fungieren als Assistenz und nicht als Leitung. Dieses Rollenverständnis ist für die Entfaltung der Selbsthilfepotentiale der Teilnehmenden entscheidend (vgl. ebd., 53 f.).

„In der Gruppe sind nur Betroffene“ (ebd., 50)

Es werden ausschließlich die Interessen von unmittelbar Betroffenen vertreten. Für die, ebenfalls oft belasteten, Angehörigen stehen andere Entlastungs- und Hilfsangebote wie beispielsweise Angehörigengruppen zur Verfügung (vgl. ebd., 54).

„Die Teilnahme ist immer freiwillig“ (ebd., 50)

Das Ziel, sich mit der aktuellen Lebenssituation auseinanderzusetzen, kann nur bei freiwilliger Teilnahme gelingen (vgl. ebd., 55).

Im Anschluss an die Konzeptbeschreibung benennt die Autorin Spannungsfelder. Sie betrachtet und reflektiert dabei kritisch Problemfelder aus eigener praktischer Erfahrung bei der Moderation von unterstützten Selbsthilfegruppen von Menschen mit Demenz (vgl. ebd., 55ff.).

Diskussion:

Das Konzept setzt konsequent den Anspruch auf Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz in der frühen Phase um. Diese erleben in der Selbsthilfegruppe einen Raum, der vor Bevormundung schützt und jeden in seiner Individualität achtet. Die Professionalität der Moderatorinnen und Moderatoren hat dabei eine große Bedeutung und stellt hohe Anforderungen an diese. Sie nehmen eine Haltung ein, die den Anspruch auf Selbstbestimmung beibehält und nicht über, sondern mit Betroffenen auf Augenhöhe spricht. Frühbetroffene können in der Gruppe Gemeinschaft erleben, dies wirkt Einsamkeit und Ausschluss entgegen.

Mit diesem praxiserprobten Konzept können Betroffene mit beginnender Demenz erreicht werden. Eine medizinische Diagnose ist für die Teilnahme nicht erforderlich, was den Blick auf die soziale Dimension der Demenz in der

frühen Phase lenkt. Diese Sichtweise untermauert den Anspruch Sozialer Arbeit, als Profession eine wichtige Perspektive für Betroffene in der frühen Phase der Demenz anbieten zu können.

Im Vorfeld der Umsetzung des Konzeptes bleibt eine Frage offen: Welche Zugangswege können erschlossen werden, um Menschen, die auf der Suche nach adäquaten Angeboten sind, zu erreichen?

4.2.3 Psychosoziale Beratung für Menschen mit Demenz in der frühen Phase

Das Beratungskonzept wurde im Verlauf des Projektes „Nach der Diagnose – Unterstützung für Menschen mit Demenz“ von der Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e.V. entworfen. Es richtet sich an Menschen mit Gedächtnisstörungen und Menschen mit einer Demenz im frühen Stadium, die über ihre Situation sprechen möchten. Der Schwerpunkt der Beratung liegt auf der kritischen Situation nach der Diagnosemitteilung, sofern diese frühzeitig gestellt wurde (vgl. Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e.V. 2014, 4). Die Initiatoren entwickelten das psychosoziale Beratungsangebot exemplarisch im Rahmen des Projektes und publizierten das daraus entstandene Beratungskonzept. Dieses orientiert sich an den Grundlagen und Grundhaltungen der personenzentrierten Gesprächsführung nach Carl Rogers. In jeder personenzentrierten Beratung wird die Lebenswelt der betroffenen Person in den Blick genommen, welche als Expertin für ihr Erleben gesehen wird (vgl. ebd., 2014, 13). Individuelle Beratungsziele entstehen dabei im Prozess. Beraterinnen und Berater müssen sich, als grundlegende Voraussetzung des Gesprächs, in die Erlebniswelt von Menschen mit Demenz direkt nach der Diagnosestellung einfühlen können, um eine tragende Vertrauensbasis herzustellen. Die Gesprächspartnerinnen oder Gesprächspartner stehen sich im Beratungsgespräch gleichwertig gegenüber (vgl. ebd., 11ff.).

In manchen Situationen, beispielsweise beim Kennenlernen, wünschen sich Angehörige oder auch Betroffene ein Gespräch zu dritt. Das Konzept enthält für diese Beratungsform wichtige Hinweise und Empfehlungen (vgl. ebd., 22).

Eine zusätzliche professionelle Herausforderung stellen Einzelberatungen von zusammengehörenden Angehörigen und Betroffenen durch die gleiche Beraterin bzw. den gleichen Berater dar. Im Konzept werden diese als prinzipi-

ell möglich benannt, da sich hierbei Synergieeffekte nutzen lassen. Es wird aber auch auf mögliche konfliktreiche Situationen hingewiesen, die durch Vertrauensverlust entstehen können. Für Beratende kann es schwierig werden, beiden Seiten unvoreingenommen gegenüberzutreten (vgl. ebd., 22f.).

Diskussion

Besonders in der Auseinandersetzung mit Demenz in der frühen Phase haben Betroffene vielfältige Fragen. Menschen, die sie in der Bewältigung begleiten, können hilfreiche Impulse geben. Das Konzept orientiert sich an den Bedürfnissen der Klienten. Die Beratung kann demnach zu Hause oder in der Beratungsstelle stattfinden, je nach Wunsch. Das erleichtert den Zugang. Das Beratungskonzept bietet die Möglichkeit, sehr individuell auf Betroffene einzugehen und diese können ihr Erleben in Worte zu fassen. Das schafft Klarheit und unterstützt sie nach positiven Bewältigungsstrategien zu suchen. Das Beratungsgespräch bietet einen geschützten Raum, der den Blick auf die gesamte Lebenssituation richtet und Halt vor sozialer Isolation bietet. Die Demenzdiagnose ist im Beratungsprozess ein wichtiges, aber nicht das einzige Thema.

Beraterinnen und Berater benötigen fachliche Kompetenz, die es ihnen ermöglicht auf Augenhöhe mit ihren Klienten in Kontakt zu treten. Das vorliegende Beratungskonzept der Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e.V. setzt Fachkenntnisse zu Grundhaltungen der personenzentrierten Gesprächsführung nach Carl Rogers voraus. Bei Gesprächen zu dritt oder wenn sowohl zusammengehörende Betroffene als auch deren betreuende Angehörige beraten werden, erscheinen Erfahrungen als Paartherapeut bzw. Paartherapeutin als hilfreich.

Das Konzept gibt vielfältige Anregungen für die Gestaltung der Beratungssituation und geht auf Fragen aus der Praxis ein. Für eine Umsetzung ist das Studium weiterer Fachliteratur hilfreich, auf welche im Konzept verwiesen wird.

Psychosoziale Beratung kann Menschen in der frühen Phase der Demenz sowohl bei ihrer Bewältigungsaufgabe unterstützen, als auch die Nutzung von Ressourcen fördern.

5 Vergesslichkeit oder doch Demenz? – Erfahrungen und Reflexion eines Praxisprojektes

Vielfältige Berührungspunkte mit Menschen mit Demenz und deren Angehörigen habe ich in meinem Arbeitsfeld in einer Demenzfachstelle. Eine wichtige Aufgabe ist hierbei die Beratung. An die Demenzfachstelle wenden sich Menschen mit vielfältigen Fragen und Problemen im Zusammenhang mit Demenz. Dabei fällt auf, dass sich vom Beratungsangebot hauptsächlich Angehörige angesprochen fühlen. Nur sehr selten melden sich Betroffene, die selbst auf der Suche nach passenden Angeboten für sich sind. Dies legt die Vermutung nahe, dass unsere momentane Angebotsstruktur Betroffene in der frühen Phase einer Demenz nicht in ausreichendem Maß erreicht. Auf der Suche nach einer passenden Unterstützungsform für Menschen in der frühen Phase einer Demenz oder für Menschen, denen die Ungewissheit, ob sie betroffen sein könnten, Sorge bereitet, initiierten wir in einer für uns neuen Herangehensweise ein Angebot für diese Zielgruppe. In Anlehnung an das Konzept „TrotzDemenz“ erarbeiteten wir eine kürzere Seminarversion.

5.1 Ausgangsfragen und Herangehensweise

Die Demenzfachstelle ist Initiatorin eines regionalen Netzwerkes. Dieser Verbund von Informations- und Beratungsstellen, vor allem aus dem Pflegebereich, trifft sich regelmäßig zum fachlichen Austausch. Ziel ist es, die Lebensqualität für Menschen mit Demenz und für deren Angehörige in der Region zu verbessern und ihnen ein möglichst gut erreichbares Netz an Unterstützungs- und Hilfsangeboten zur Verfügung zu stellen. Die Gruppenmitglieder bestätigten die Beobachtung, wonach sich Menschen mit Demenz in der frühen Phase kaum an die bestehenden Beratungsstellen wenden. Mit diesem Kollegium diskutierten wir die die Fragen: „Wie erreichen wir Menschen, die Angst haben, an Demenz erkrankt zu sein oder mit der Diagnose Demenz konfrontiert sind? Welche Unterstützung und Begleitung kann in dieser Krisensituation hilfreich sein?“ Es entstand die Idee, ein konkretes Angebot zu entwerfen, welches Menschen in dieser Situation anspricht. Zur Ausarbeitung und Erprobung stellte sich die Demenzfachstelle zur Verfügung. Wir entschieden uns für die Form eines Seminars mit Vermittlung von Informationen zum Krankheitsbild, zum Umgang und

zu Entlastungsangeboten. Wichtig war es uns auch, individuelle Fragen und Probleme der Gruppenmitglieder in das Gruppengeschehen einzubringen und Gelegenheiten zum Gespräch zu bieten. Da Menschen mit Demenz sich so selten in den Beratungsstellen melden, wollten wir möglichst ein Angebot unterbreiten, das nur geringe Zugangshürden aufweist. Betroffene sollten nicht dem Druck ausgesetzt werden, sich von vornherein als „Demenzbetroffene“ outen zu müssen. Eine Chance dazu sahen wir in einer offenen Gestaltung, die Betroffene und pflegende Angehörige gleichermaßen ansprechen könnte.

Bereits die Formulierung des Titels für das Seminar war nicht einfach zu finden. Er sollte einerseits zum Ausdruck bringen, dass während des Seminars Gespräche und Informationen zum Thema Demenz angeboten werden, als andererseits auch berücksichtigen, dass bereits der Name „Demenz“ für manche Menschen ein Reizwort sein könnte, das Angst macht und abschreckt. Wir einigten uns auf den Titel: „Vergesslichkeit – oder doch Demenz“, da dieser zum Ausdruck bringt, dass die Treffen das Thema Demenz beinhalten. Es fühlen sich aber auch Menschen, die in Sorge wegen auftretender Vergesslichkeit sind, vom Thema angesprochen.

Wie bereits erwähnt, orientierten wir uns am Konzept „TrotzDemenz“ (Alzheimer Gesellschaft München e.V. 2014, 2). Um dieses Seminar umsetzen zu können, fehlten uns allerdings sowohl personelle als auch die räumlichen Voraussetzungen. Auch sollten die Zugangsvoraussetzungen niedrigschwelliger angeboten werden. Das umfangreiche Materialangebot (vgl. ebd., 1ff.) des vorliegenden Konzeptes erleichterte uns die Vorbereitungen. Die Inhalte der Nachmittage sollten sehr offen gestaltet und den individuellen Bedürfnissen der Teilnehmenden angepasst werden. Wir rechneten mit fünf bis sechs Teilnehmenden. Die Gruppengröße sollte diese Teilnehmerzahl möglichst nicht überschreiten, da wir ein offenes und vertrautes Gespräch der Gruppenmitglieder sonst gefährdet sahen. Der Seminarzeitraum wurde auf vier Treffen mit einem zeitlichen Umfang von zweieinhalb Stunden festgelegt. In der parallel stattfindenden Betreuungsgruppe bestand die Möglichkeit, dass Menschen mit Demenz, die nicht am Seminar teilnehmen wollten oder konnten, von ehrenamtlichen Helfern während dieser Zeit betreut wurden.

5.2 Projektumsetzung

Die Gestaltung und Umsetzung des Projektes konnte ich selbstständig erarbeiten und durchführen. Durch Mitteilungen in regionalen Tageszeitungen, der Verteilung von Flyern im Netzwerk und der Information auf der Internetseite der Demenzfachstelle machte ich auf das Seminarangebot aufmerksam. In der Tagespresse erschien die Information zum Seminar ca. zwei Wochen vor dem geplanten Beginn als kleine Notiz. Die Meldung war von der Redaktion gekürzt und leicht verändert abgedruckt worden. Die Zielgruppe der Frühbetroffenen war daraus nicht eindeutig ablesbar. Umso überraschender war die Resonanz. Insgesamt meldeten sich sechzehn Interessierte, davon nahmen dreizehn am Seminar teil.

Das große Interesse stellte mich vor die Herausforderung, möglichst zeitnah eine weitere Gruppe anzubieten. Vom Vorsatz, nur fünf bis sechs Teilnehmende pro Gruppe aufzunehmen wich ich wegen der großen Nachfrage ab. Für die erste Gruppe meldeten sich neun und für eine weitere Gruppe sieben Interessierte an. In telefonischen Vorgesprächen erfragte ich, ob sie sich selbst betroffen fühlen, oder ob sie betroffene Angehörige betreuen und deshalb Fragen zu Demenz haben. Von den sechzehn Anruferinnen und Anrufern gaben acht Personen an, Angehörige zu betreuen, die an Demenz erkrankt sind, drei Personen hatten selbst die Befürchtung betroffen zu sein und fünf gaben an, sowohl selbst zu pflegen, als auch Angst vor eigener Betroffenheit zu haben. Während des ersten Treffens wurden nach dem gegenseitigen Kennenlernen der Gruppenmitglieder die Inhalte und Arbeitsformen sowie die Seminarphilosophie vorgestellt. Hauptteil und Schwerpunkt des Treffens bildete die Sammlung der Erwartungen und Fragen der Gruppenmitglieder. Diese sollten die Grundlage für die Gestaltung der folgenden Nachmittage bilden. Ein Vortrag mit Informationen zu verschiedenen Demenzformen regte zum Gespräch an. Gemeinsam mit den jeweiligen Gruppen wurden aus den Erwartungen und Fragen die Themen der drei folgenden Nachmittage erarbeitet und abgestimmt. Einige Fragen, wie z.B. Informationen zu rechtlichen Angelegenheiten und zur Beantragung und zum Umgang mit Leistungen aus der Pflegeversicherung wurden in beiden Gruppen gestellt. Es gab aber auch Unterschiede. Eine Gruppe setzte sich z.B. genauer mit Testverfahren auseinander, in der anderen Gruppe standen Gespräche zu momentanem Erleben und Auseinandersetzung mit eigenen

Ängsten und Veränderungen im Vordergrund. Während die Termine der ersten Gruppe wie geplant stattfinden konnten, traten bei der Durchführung der zweiten Gruppe krankheitsbedingt kurzfristige Terminverschiebungen auf. Diese hatten zur Folge, dass am ersten Nachmittag nur eine Frau zum vereinbarten Termin kam. Während des vorbereitenden Telefonats hatte sie angegeben, Angst vor eigener Betroffenheit zu haben, weil sie Veränderungen festgestellt hatte. Die Erfahrungen aus diesem Treffen und dem intensiven Gespräch mit der Frau waren besonders aufschlussreich und geben wichtige Impulse für die Gestaltung kommender Angebote.

5.2.1 Rahmenbedingungen

Neben der inhaltlichen Vorbereitung des ersten Nachmittages wurde auch auf die Gestaltung des äußeren Rahmens Wert gelegt. Um den Gruppenteilnehmern und Teilnehmerinnen eine aufgeschlossene und einladende Umgebung anzubieten, entschied ich mich für eine Begrüßungsrunde in einem locker um zwei kleine Tische gestellten Stuhlkreis. Moderationswände und Präsentationsmaterial standen bereit. Die Methoden wurden auf die Bedürfnisse der Teilnehmenden abgestimmt. Zum Beginn jedes Nachmittages wurden die Gruppenmitglieder mit einer kurzen Geschichte auf das Thema eingestimmt, die zum Nachdenken und Gespräch anregen sollte. Während einer halbstündigen Pause wurden Kaffee, Tee und Gebäck angeboten. In dieser ungezwungenen Umgebung konnten Kontakte in gegenseitigem Vertrauen entstehen.

Der Hinweis, dass alles, was im Raum besprochen wird, vertraulich zu behandeln ist und nur allgemein berichtet wird, sorgte für Vertrauen und bot Schutz. Dieser Rahmen ermöglichte es den Gruppenmitgliedern, sich zu öffnen und Dinge auszusprechen, die belasten oder schwer zu ertragen sind.

Informationen wurden über Vorträge, Broschüren, Diskussionen und Fragen vermittelt. Wichtig war es, immer genügend Raum für den Austausch unter den Gleichbetroffenen zu bieten.

Die während der Treffen gesammelten Fragen wurden auf Moderationskärtchen geschrieben und waren für alle sichtbar an einer Tafel angebracht. Für jeden Nachmittag wurde gemeinsam eine Themenüberschrift formuliert. Durch Rückfragen konnte geklärt werden, ob unsere gemeinsam erarbeiteten Strategien als hilfreich empfunden werden und es wurden keine Anliegen vergessen.

Es war jederzeit möglich, weitere Anregungen aufzunehmen. Aufgabe für mich als Gruppenleiterin war es, den Gruppenprozess zu moderieren.

5.2.2 Gruppenteilnehmerinnen und Teilnehmer

Zum ersten Gruppennachmittag hatte ich die neun Interessenten schriftlich eingeladen. Zum Treffen kamen sieben Teilnehmende, ein Mann meldete sich nach dem Treffen, er habe den Termin leider vergessen, wolle aber gern beim nächsten Mal dabei sein. Auf meinen Vorschlag, ihn vor dem Treffen nochmals telefonisch zu informieren, ging er dankend ein. Es wurden sehr unterschiedliche Ausgangs- und Betreuungssituationen benannt. Ein Ehepaar machte sich Sorgen um die Mutter des Mannes, welche aus ihrer Sicht dementielle Veränderungen habe, aber nicht bereit sei, ärztlichen Rat zu suchen und auch keinerlei Hilfe annehmen wolle. Eine Frau betreute ihren bereits schwerer an Demenz leidenden Ehemann und wurde von ihrer Tochter unterstützt und begleitet. Eine weitere Frau betreute ihren Ehemann, bei welchem sie starke Veränderungen festgestellt hatte, eine Diagnose wurde noch nicht angestrebt. Eine Frau betreute ihre Mutter, welche schwer an Demenz erkrankt war und in einem Pflegeheim lebte. Zwei Männer berichteten von allgemeinen Sorgen, die sie sich wegen des Alters machen, und sich deshalb unverbindlich informieren möchten. Von den Teilnehmenden hatten im telefonischen Vorgespräch vier Personen angegeben, selbst besorgt zu sein, ob sie an Demenz erkrankt sein könnten. Darüber wollte kein Gruppenmitglied in der Gruppe sprechen.

Auch die sieben Interessenten der zweiten Gruppe wurden schriftlich eingeladen, krankheitsbedingt musste aber der Termin nochmals verschoben werden. Dies wurde wieder schriftlich mitgeteilt. Eine Teilnehmerin sagte daraufhin ab, da sie ihr Kind nicht allein lassen könne. Ein Ehepaar konnte den ersten Termin nicht wahrnehmen, wollte aber die folgenden gern nutzen. Sie pflegten gemeinsam eine hochaltrige, an Demenz erkrankte Tante. Sie hatten beide Sorgen, auch selbst betroffen zu sein. Ein Mutter-Tochter-Paar erhielt die Post nicht und kam deshalb nicht zum Treffen. Sie pflegten gemeinsam den Ehemann bzw. Vater, der bereits schwer an Demenz erkrankt war. Ein Interessent meldete sich nicht mehr. So kam zum ersten Treffen nur eine Frau. Diese Frau hatte bereits im Vorgespräch angegeben, sich Sorgen wegen eigener Betroffenheit zu machen. Sie pflegte ihren körperlich eingeschränkten Ehemann

und stellte bei sich Veränderungen fest. In einem Gespräch beim ersten Treffen wurden diese Sorgen und die momentane Lebenssituation thematisiert.

5.2.3 Schwerpunkte

Die erste Gruppe hatte während des ersten Treffens die Themenschwerpunkte für die vier folgenden Nachmittage erarbeitet. Der Teilnehmer, der am zweiten Nachmittag hinzukam, konnte seine Fragen noch zuordnen. Die Gruppenmitglieder ordneten den Nachmittagen folgende Themen zu:

- Einführung in das Seminar, Kennenlernen der Gruppe und Informationen zu Demenz
- Rechtliche Vorsorge mit Informationen zur Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung und Patientenvollmacht
- Informationen zur Pflege und Beantragung von Pflegestufen, insbesondere der Pflegestufe „0“
- Belastende Situationen und wie kann ich damit umgehen

Die Gruppe kam mit zahlreichen Gesprächen in intensiven Kontakt miteinander. Vertrauensvoll und wertschätzend fanden Gespräche und Austausch statt. Diese Austauschmöglichkeit war ein sehr wichtiges Element jedes Treffens.

Die Schwerpunkte der zweiten Gruppe ähnelten denen der ersten Gruppe zwar, hier war die Betroffenenperspektive aber deutlicher vertreten. Die Frau, die zum ersten Treffen allein gekommen war, hatte viele Fragen während des Gespräches genannt. Diese hatten wir auf Moderationskärtchen festgehalten. Beim zweiten Treffen wurden diese um die Anregungen der anderen Gruppenmitglieder ergänzt und Themengebiete den Nachmittagen zugeordnet. Es wurden folgende Schwerpunkte für die Treffen erarbeitet:

- Gespräch über die momentane Lebenssituation, Formulierung von Sorgen und Ängsten und Umgang mit diesen
- Regionale Hilfsangebote für Menschen mit Demenz und weitere Fragestellungen
- Rechtliche Vorsorge und Pflegeversicherung mit Schwerpunkt auf der Zusammenarbeit mit professionell Helfenden
- Umgang mit schwierigen Situationen und Belastungen

Im Gruppengespräch stand hier eigene Betroffenheit stärker im Mittelpunkt. Es wurden Gefühle thematisiert, die Verletzungen und Angst hervorgerufen hatten. Diese wurden sowohl von der Betroffenen- als auch von der Angehörigenperspektive aus betrachtet. Das Ehepaar, das die Tante pflegte, nahm nur an einem Termin teil, da dringende Arztbesuche und Krankheit die weitere Teilnahme verhinderten. Sie gaben an, bei wieder stattfindendem Seminar gern alle Termine wahrnehmen zu wollen. Mit den drei verbliebenen Gruppenmitgliedern entwickelten sich vertrauensvolle, wertschätzende Gespräche.

5.3 Auswertung

Bereits am großen Interesse lässt sich ablesen, dass sowohl Betroffene als auch Angehörige auf der Suche nach passenden Angeboten sind. Immerhin befanden sich unter den Interessierten auch drei mutmaßlich Betroffene und fünf Interessenten hatten angegeben, sowohl selbst zu betreuen, als auch Angst vor Betroffenheit zu haben. Sie hatten sich vom Angebot ansprechen lassen, obwohl die Gruppe als schwer zugänglich gilt. Zugangswege, die geringe Hürden aufbauen, waren bei der Entscheidung zur Teilnahme sicherlich hilfreich.

Allgemeine Informationswege, wie Tagespresse und Flyer haben sich als gute Möglichkeiten bestätigt, um eine breite Interessentengruppe zu erreichen. Flyer könnten nicht nur über ein Netzwerk von Pflegeeinrichtungen verteilt werden, sondern auch bei allgemeineren Kontaktstellen, wie Kirchengemeinden, Seniorensportgruppen oder auch in Arztpraxen und Physiotherapien ausgelegt werden.

Während in der ersten Gruppe alle Teilnehmenden aus der Angehörigenperspektive diskutierten, gelang es, besonders im Einzelgespräch, in der zweiten Gruppe die Situation von Betroffenen in den Mittelpunkt zu stellen. Aus der Reflexion der Erfahrungen mit beiden Gruppen heraus ergeben sich für weitere Angebote, die wir Menschen mit Demenz und deren Angehörigen anbieten werden, Konsequenzen. Angehörigen- und Betroffenenengruppen werden wir nicht mehr mischen, sondern beiden Zielgruppen eigene, geschützte Räume anbieten. Nur so bekommen Betroffene die Möglichkeit ihre Situation darzustellen. Im Vorfeld werden wir in Vorgesprächen mit den Interessenten intensiver absprechen, welche Fragen im Mittelpunkt stehen. Besonders mit Menschen,

die sich sowohl als Pflegende in der Rolle von betreuenden Angehörigen befinden, als auch selbst Sorge vor eigener Betroffenheit haben, gilt es im Vorfeld zu besprechen, welche Perspektive sie in den Mittelpunkt der Gruppenarbeit stellen möchten und sie dann entweder zur Betroffenen- oder zur Angehörigengruppe einzuladen. Es wäre auch denkbar, für diese Gruppe, die sich mit dem besonderen Problem einer doppelten Belastung auseinandersetzen muss, eigene Gesprächsmöglichkeiten anzubieten und diese Problematik zu thematisieren. Dieses Angebot könnte es ihnen auch erleichtern, ihre eigene Rolle zu finden, da sie sich in anderen Gruppen als nicht zugehörig und Außenseiter erleben könnten.

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer einer Betroffenengruppe für Menschen mit Demenz in der frühen Phase könnten nach der Beschreibung, die Gaby Lenz und Martina Sperga in ihrem Forschungsprojekt der Zielgruppe zuordnen ausgewählt werden. Dies sind „Menschen, die sich in einer frühen Phase von Demenz befinden oder ein erhöhtes Risiko aufweisen an einer Demenz zu erkranken. Hierzu zählen auch die Menschen, die in jüngeren Lebensjahren erkranken oder an einer leichten Demenz leiden oder kürzlich ihre Diagnose erhalten haben“ (Lenz und Sperga 2012, 29). Das Vorliegen einer ärztlichen Diagnose als Teilnahmevoraussetzung wird nicht für notwendig erachtet, da auch die Personen angesprochen werden sollen, die sich gerade im schwierigen Diagnostikprozess befinden und auch Menschen, die sich wegen konkreter Veränderungen Sorgen machen.

Der Zeitrahmen von vier Nachmittagen wurde von den teilnehmenden Gruppenmitgliedern als angenehme Größenordnung bezeichnet, da es in diesem Rahmen möglich war, ein Gemeinschaftsgefühl zu entwickeln, er aber auch nicht zu lange bindet. Für Menschen, die intensiveren Halt suchen, kann dieser Zeitrahmen zu kurz sein, deshalb ist es besonders wichtig, Nachfolgeangebote aufzuzeigen.

Die offene Gestaltung der Themen erfordert von der Moderatorin oder dem Moderator ein hohes Maß an Fachkenntnis, Professionalität, Flexibilität und Einfühlungsvermögen. Für die Gruppenmitglieder spiegelt sich aber genau darin ein passgenaues, auf deren Bedürfnisse abgestimmtes Angebot wieder.

Als Feedback gaben die Teilnehmenden in beiden Gruppen an, dass sie sich in der Gemeinschaft gut aufgehoben fühlten, sie konnten für sich viele

Informationen und vor allem Sicherheit und Zuversicht gewinnen. In der ersten Gruppe gab ein Mitglied an, etwas anderes erwartet, aber trotzdem sehr vom Angebot profitiert zu haben. Leider wurden diese Erwartungen nicht genauer benannt. Die Dame, die in der zweiten Gruppe ihre Ängste vor Betroffenheit thematisieren konnte, sagte beim Hinausgehen zu mir: „Ich bin so froh, dass ich hier her gekommen bin. Wenn jetzt etwas ist, dann weiß ich, wo ich hingehen kann und das ich angenommen bin. Das tut mir gut.“

Für Menschen mit Demenz in der frühen Phase kann sich als hinderlich erweisen, dass sie sich eventuell die Termine nicht merken können. Hier sollten Möglichkeiten angeboten werden, die hilfreich sind und doch Selbstbestimmung wahren. Dies könnte eine schriftliche Einladung oder ein Telefonat vor dem Termin sein. Dabei ist auf Wünsche und Befindlichkeiten der Betroffenen Rücksicht zu nehmen.

All diese Aussagen machen Mut, weiter nach Wegen zu suchen, um Menschen mit Demenz in der frühen Phase vielfältige unterstützende Angebote zu unterbreiten. Diese können helfen, deren Ressourcen zu aktivieren, positive Bewältigungsstrategien für die Lebensgestaltung in dieser Krisensituation zu entwickeln.

6 Fazit

Wenn Menschen mit einer Demenzdiagnose oder mit Angst machenden Veränderungen, die auf eine Demenz hinweisen, konfrontiert werden, ist das ein massiver Eingriff in ihr Selbstbild und dies ändert ihre Lebenssituation grundlegend. Sie stehen vor enormen Bewältigungsaufgaben. Ein Ziel dieser Bachelorarbeit war es, einen Überblick über diese kritische Lebensphase zu geben. In der Analyse aktueller Forschungsergebnisse und Publikationen zum Thema entstand ein Bild, welches die Bedeutung der sozialen Dimension bei der Betrachtung der Lebenssituation von Menschen mit Demenz in der frühen Phase deutlich aufzeigt. Durch die Erweiterung der Forschung um diese Dimension konnte ein Perspektivwechsel von einer Objekt- zur Subjektsicht vollzogen werden. Diese Sichtweise, die Menschen mit Demenz in der Gesamtheit ihrer Persönlichkeit sieht, gilt es stärker auf gesellschaftlicher Ebene zu etablieren,

denn die Ergebnisse zeigen auch, dass sich Menschen mit Demenz in der frühen Phase noch nicht adäquat vertreten sehen. Die Erweiterung des Wissens um die Besonderheiten der frühen Phase der Demenz in der öffentlichen Wahrnehmung kann Betroffenen helfen, Ängste vor Stigmatisierung und Ausschluss zu verringern. Enttabuisierung und Aufklärung sind wichtig, um Belastungen zu reduzieren und damit die Lebensqualität zu verbessern. Dies ist ein konkreter Auftrag an Soziale Arbeit, hier muss nach weiteren Wegen und Möglichkeiten gesucht werden, um Menschen mit Demenz in der frühen Phase in die Gesellschaft ein- und nicht auszuschließen.

In der Einleitung wurde auf die bestehende Struktur von Hilfsangeboten verwiesen und nach Ursachen gefragt, warum diese weniger in Anspruch genommen werden, als es der steigende Bedarf annehmen lassen sollte. Ziel war es herauszufinden, worin Ursachen für diese Entwicklung liegen und welche Voraussetzungen potenzielle Angebote haben sollten, um gelingende Bewältigung zu unterstützen. Ein Grund ist sicher die fehlende oder verfälschte öffentliche Wahrnehmung von Menschen in der Frühphase einer Demenz. In einer Gesellschaft, die um Besonderheiten dieser Lebenssituation weiß, ist es leichter um Verständnis und Unterstützung zu werben, die nicht bevormundet und stigmatisiert. Ob Betroffene in dieser Krisensituation Unterstützung benötigen oder in Anspruch nehmen möchten, sind persönliche Entscheidungen. Eine zugewandte und verantwortungsvolle Umgebung kann zweifellos entlasten und ermutigen. Es wurde deutlich, dass Menschen mit Demenz in der frühen Phase, die offen für Unterstützung und Begleitung sind, Angebote suchen, die ihrem Selbstbild entsprechen.

Die vorgestellten Konzeptionen gehen auf unterschiedliche Bedürfnisse der Zielgruppe ein. Erfahrungen aus der Umsetzung konzeptioneller Angebote sollten kontinuierlich reflektiert werden. Ein Austausch mit anderen professionell in diesem Bereich Tätigen, kann neue Impulse liefern, denn beim Ausbau der Unterstützungsangebote ist vor allem Vielfalt und Fachwissen um die krisenhafte frühe Phase gefragt. Das beinhaltet auch, dass Menschen mit Demenz in der frühen Phase stärker als bisher einbezogen werden. Sie sind Expertinnen und Experten in ihrer Lebenswelt, die vor der großen Herausforderung stehen, mit der Demenz leben zu lernen.

Literatur

- Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e.V. (Hg.) (2013): Projektbericht "Nach der Diagnose". Unterstützung für Menschen mit Demenz. Praxisphase 1. Januar 2012 – 30. Juni 2013. Unter Mitarbeit von Ute Hauser, zuletzt geprüft am 20.08.2015.
- Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e.V. (Hg.) (2014): Psychosoziale Beratung für Menschen mit Demenz in der frühen Phase. im Projekt "Nach der Diagnose-Unterstützung für Menschen mit Demenz". Beratungskonzept. 1. Aufl. Unter Mitarbeit von Ute Hauser und Frank Kruse.
- Alzheimer Gesellschaft München e.V. (Hg.) (2014): Praxishandbuch Trotz Demenz. Manual zur Durchführung eines Seminars für Menschen im frühen Stadium einer Demenzerkrankung und ihre Angehörigen. Unter Mitarbeit von Luitgard Franke, Kristina Jakob, Alexander Kurz, Robert Riedel, Martin Stählin und Christine Zaritzky.
- Aner, Kirsten (2010): Soziale Altenhilfe als Aufgabe Sozialer Arbeit. In: Kirsten Aner und Ute Karl (Hg.): Handbuch Soziale Arbeit und Alter. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften / GWV Fachverlage GmbH, Wiesbaden, S. 33–50.
- Au, Cornelia (2008): Die Diagnoseaufklärung bei Demenz. In: *Informationsdienst Altersfragen* (6), S. 12–15, zuletzt geprüft am 30.10.2015.
- Büscher, Andreas (2008): Die Kraft und die Last des Tragens. Pflegende Angehörige und Demenz. In: *Pflegen: Demenz* (04), S. 7–11.
- Demenz Support Stuttgart; Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg (2012): Gemeinsam nachdenken, vor Ort handeln. Online verfügbar unter http://www.demenz-support.de/Repository/Gemeinsam_nachdenken_vor_Ort_handeln_web2012-07-04.pdf, zuletzt geprüft am 10.12.2015.
- Deutscher Ethikrat (Hg.) (2012): Demenz und Selbstbestimmung. Stellungnahme. Berlin: Deutscher Ethikrat. Online verfügbar unter <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/stellungnahme-demenz-und-selbstbestimmung.pdf>, zuletzt geprüft am 09.01.2016.
- Engel, Petra (2012a): Geschlechtsspezifika Sozialer (Alten-)Arbeit. In: Gabriele Kleiner (Hg.): *Alter(n) bewegt. Perspektiven der Sozialen Arbeit auf Lebenslagen und Lebenswelten*. Wiesbaden: Springer VS, S. 37–77.
- Engel, Sabine (2012b): *Alzheimer und Demenzen. Die Methode der einfühlsamen Kommunikation; Unterstützung und Anleitung für Angehörige*. 2., vollst. überarb. Aufl. Stuttgart: TRIAS-Verl.
- Frewer-Graumann, Susanne (2014): Zwischen Fremdfürsorge und Selbstfürsorge. Familiäre Unterstützungsarrangements von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen. Wiesbaden: Springer VS (Soziale Arbeit als Wohlfahrtsproduktion, 3).
- Hauser, Ute (2005): Wenn die Vergesslichkeit noch nicht vergessen ist. Zur Situation Demenzkranker im frühen Stadium. Köln: Kuratorium Dt. Altershilfe (Reihe "Thema", 201).

- Kaplaneck, Michaela (2012): Unterstützte Selbsthilfegruppen von Menschen mit Demenz. Anregungen für die Praxis. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag.
- Kaplaneck, Michaela; Wilken, Anne (2009): Bedarfe von dementiell Frühbetroffenen in ihren Lebenswelten. Leitfadeninterviews mit Menschen mit Gedächtnisstörungen im Zeitraum Sommersemester 2007 bis Wintersemester 2008/2009. Forschungsbericht. Fachhochschule Kiel, Kiel, zuletzt geprüft am 15.12.2015.
- Kruse, Andreas (2012): Angewandte gerontologische Forschung mit Demenzkranken. In: Stefan Pohlmann (Hg.): Altern mit Zukunft. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, S. 71–92.
- Kruse, Andreas (2013): Lebensqualität bei Demenz? Altern in Balance?! Psychische Gesundheit im Alter –. Landesvereinigung für Gesundheit und Akademie für Sozialmedizin Nds. e. V. (LVG & AFS). Bremen, 20.06.2013. Online verfügbar unter http://www.gesundheit-nds.de/CMS/images/stories/PDFs/Kruse_Lebensqualitaet-Demenz.pdf, zuletzt geprüft am 30.07.2015.
- Kuhn, Christina (2014): Kann eine Demenz männlich sein? Ein Einblick in geschlechtsspezifische Unterschiede. In: *Pflegen: Demenz* (30), S. 8–14.
- Kunz, Miriam; Lautenbacher, Stefan (2007): Demenz bei Frauen und Männern: das gleiche Problem? In: Stefan Lautenbacher, Onur Güntürkün und Markus Hausmann (Hg.): Gehirn und Geschlecht. Neurowissenschaft des kleinen Unterschieds zwischen Frau und Mann. Berlin, Heidelberg: Springer Medizin Verlag Heidelberg, S. 283–295.
- Kurz, Alexander; Hartmann, Julia (2010): Demenz und Selbsttötung. Hg. v. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (Alzheimer Info, 1/2010). Online verfügbar unter <https://www.deutsche-alzheimer.de/unser-service/archiv-alzheimer-info/demenz-und-selbsttoetung.html>, zuletzt geprüft am 22.11.2015.
- Lakotta, Beate (2010): Ein Leben wie im Fegefeuer. Der an Alzheimer erkrankte Psychologieprofessor Richard Taylor über seinen langen Weg ins Vergessen. SPIEGEL-GESPRÄCH. In: *Der Spiegel* 9/2010 (9), S. 110–115, zuletzt geprüft am 22.11.2015.
- Lämmler, Gernot; Stechl, Elisabeth; Steinhagen-Thiessen, Elisabeth (2012): Diagnose "Demenz": Die Planung des Aufklärungsgesprächs. In: *Neurogeriatrie* 9. (3), S. 119–124.
- Langehennig, Manfred; Obermann, Martina (2006): Das soziale Frühstadium der Alzheimer-Krankheit. Eine kritische Wegstrecke der Krankheitsbewältigung in der Familie. Frankfurt am Main: Fachhochschulverl. (Fachhochschulverlag, 134).
- Lenz, Gaby; Sperga, Martina (2012): Frühdemenz aus Subjektsicht und Anforderungen an die kommunale Vernetzung. Abschlussbericht. Online verfügbar unter http://www.demenz-sh.de/images/pdf/abschlussbericht%20fruehdemenz_%202012_08.pdf, zuletzt geprüft am 28.05.2015.
- Panke-Kochinke, Birgit (2012): Demenz- kein Freibrief für Fremdbestimmung. Erste Ergebnisse aus dem Projekt SEIN (Selbstbestimmung und Intervention). In: *Pflegen: Demenz* 1. Quartal (22), S. 40–45.

- Panke-Kochinke, Birgit (2013): Eine Analyse der individuellen Wahrnehmungs- und Bewältigungsstrategien von Menschen mit Demenz im Frühstadium ihrer Erkrankung unter Beachtung der Funktion und Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen auf der Grundlage von Selbstäußerungen. In: *Pflege* 26 (6), S. 387–400.
- Piest, Falko (2010): Wir gehören dazu! In: *demenz Das Magazin* 2010, 2010 (05), S. 5–7.
- Romero, Barbara (2013): Männer leiden anders als Frauen: Brauchen sie auch andere Hilfe? In: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (Hg.): "Zusammen leben - voneinander lernen". Referate auf dem 7. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft Selbsthilfe Demenz. Hanau, 18. bis 20. Oktober 2012. Berlin: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (Band 9), S. 127–132.
- Schnücker-Schulz, Andrea; Wagner, Julia (2009): Bedarfe von dementiell Frühbetroffenen in ihren Lebenswelten. Projekt vom SS 2007 bis WS 2008/09. Forschungsbericht. Fachhochschule Kiel. Online verfügbar unter http://www.demenz-sh.de/images/pdf/forschungsbericht_fruehbetroffene.pdf, zuletzt geprüft am 26.10.2015.
- Sowarka, Doris (2008): Demenz im Frühstadium. Forschung zur Betroffenenperspektive und Implikationen für Behandlung und Begleitung. In: *Informationsdienst Altersfragen* (06), S. 2–7. Online verfügbar unter https://www.dza.de/fileadmin/dza/pdf/Heft_06_2008_November_Dezember_2008_gesamt.pdf, zuletzt geprüft am 30.10.2015.
- Stechl, Elisabeth (2006): Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium. Eine qualitative Interviewstudie mit Betroffenen und ihren Angehörigen. 1. Aufl. Berlin: Köster (Wissenschaftliche Schriftenreihe Psychologie, 15).
- Stechl, Elisabeth; Knüvener, Catarina; Lämmler, Gernot; Steinhagen-Thiessen, Elisabeth; Brasse, Gabriele (2012): Praxishandbuch Demenz. Erkennen - Verstehen - Behandeln. Frankfurt a.M: Mabuse-Verlag.
- Stechl, Elisabeth; Lämmler, Gernot; Steinhagen-Thiessen, Elisabeth; Flick, Uwe (2007): Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium - SUWADEM: Eine qualitative Interviewstudie mit Betroffenen und Angehörigen. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 40 (2), S. 71–80.
- Taylor, Richard; Georg, Jürgen (2011): "Im Dunkeln würfeln". Portraits, Bilder und Geschichten einer Demenz. 1., Aufl. Bern: Huber.
- Wiest, Maja; Stechl, Elisabeth (2008): Subjektive Bewältigungsstrategien im Frühstadium von Demenz. In: *Informationsdienst Altersfragen* 6, S. 8–11. Online verfügbar unter https://www.dza.de/fileadmin/dza/pdf/Heft_06_2008_November_Dezember_2008_gesamt.pdf, zuletzt geprüft am 30.10.2015.
- Wißmann, Peter (2010): Demenz – ein soziales und zivilgesellschaftliches Phänomen. In: Kirsten Auer und Ute Karl (Hg.): Handbuch Soziale Arbeit und Alter. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften / GWV Fachverlage GmbH, Wiesbaden, S. 339–346.
- Zimmermann, Christian; Wißmann, Peter (2011): Auf dem Weg mit Alzheimer. Wie sich mit einer Demenz leben lässt. Frankfurt, M.: Mabuse-Verlag.

Erklärung

Ich erkläre, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und nur unter Verwendung der angegebenen Literatur und Hilfsmittel angefertigt habe.

Plauen, 11.01.2016