

Biografie - Geschlecht - Gesellschaft

Seminar mit Bachelorarbeit

LV-Nummer: 103029-0 Sommersemester 2011 SE2

Ao.Univ.-Prof.ⁱⁿ Mag.^aDr.ⁱⁿ Wolf Maria A.

Institut für Erziehungswissenschaft

**Mensch(-licher) mit Demenz
Gegen die Biologisierung des Sozialen**

Datum der Abgabe:

08.08.2012

Raphael Schönborn
Gerhart-Hauptmann-Straße 42/6
6020 Innsbruck

Matr. Nr. 0717586
Stud. Kennzahl: 033 645
raphael.schoenborn@student.uibk.ac.at

Erklärung

Hiermit erkläre ich an Eides statt, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst, andere als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und die aus anderen Quellen entnommenen Stellen als solche gekennzeichnet habe.

08.08.2012

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Raphael Schenker', written in a cursive style.

Datum und Unterschrift

Danksagung

Im Vorfeld möchte ich mich bei den Mitgliedern der Angehörigengruppe Memory bedanken. Durch die fachliche Leitung dieser unterstützten Selbsthilfegruppe für pflegende bzw. betreuende Angehörige von Menschen mit Demenz in Innsbruck habe ich den Antrieb und die praktische Erfahrung erworben, die mich zu dieser Arbeit veranlasst haben. Besonderer Dank gebührt Katharina Hotter, die mich durch die vielen Gespräche und die laufende Unterstützung und den Rückhalt bei dieser Arbeit begleitet hat.

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	6
1. Forschungsdesign	8
1.1. Methode	8
1.2. Erkenntnisinteresse	8
2. Demographische Daten.....	10
2.1. Epidemiologie	10
3. Sozialpolitische Dimension	11
4. Medizinwissenschaftliches Demenzmodell	13
4.1. Alzheimer Demenz	14
5. Kritische Analyse des medizinwissenschaftlichen Demenzmodells...19	
6. Die Lebenslage der Angehörigen	25
6.1. Betreuungsbereitschaft.....	27
6.2. Entscheidung zur Pflege- bzw. Betreuungsübernahme	28
6.3. Generationenvertrag.....	31
6.4. Angehörige von Menschen mit Demenz.....	32
6.5. Empfehlungen	34
7. Psychosoziale Demenzkonzepte	36
7.1. Die „Innenwelt“ verstehen	36
7.2. Trias von Angst, Scham und Verlust	41
7.3. Personenzentrierter Ansatz	42
7.4. „Hearing the Voice of People with Dementia“	44
7.5. Zivilgesellschaft und Demenz.....	46
8. Ergebnisse.....	48

8.1.	Reduktionistisches Demenzmodell	48
8.2.	„Who cares?“	50
8.3.	Psychosoziales Grundverständnis	51
8.4.	Thesen	53
9.	Diskussion	55
10.	Literatur.....	56
11.	Abbildungsverzeichnis.....	60
12.	Abkürzungsverzeichnis	61

Einleitung

Ausgangspunkt dieser Bachelorarbeit ist eine kritische Auseinandersetzung mit dem medizinwissenschaftlichen Demenzmodell, welches als Leitdisziplin im Demenzdiskurs heute eine Definitionsmacht innehat. Mit Hilfe der reduktiven Inhaltsanalyse wird das medizinwissenschaftliche Demenzmodell analysiert und der Analyse psychosozialer Demenzkonzeptionen gegenübergestellt. Darauf Bezug nehmen werden die unterschiedlichen Verständniszugänge und die daraus resultierenden Auswirkungen auf Menschen mit Demenz und das familiäre Unterstützungssystem transparent gemacht. Als Ergebnis lässt sich festhalten, dass im medizinwissenschaftlichen Modell Menschen mit Demenz reduktionistisch, defizitär und stigmatisierend dargestellt und die psychosozialen Aspekte unzureichend thematisiert werden. Demgegenüber sind psychosoziale Demenzkonzeptionen auf Grund der Programmatik zur Subjektorientierung, zur Förderung der Selbstbestimmung und der Partizipation und durch die Einbeziehung familiärer Unterstützungssysteme zu favorisieren.

Auch in den westlichen Industrienationen werden noch immer mehr als 80 Prozent der betreuungs- und pflegebedürftigen Menschen zuhause von ihren meist weiblichen Angehörigen betreut und gepflegt. Durch den demographischen Wandel („Unterjüngung“¹, Auflösung traditioneller Familiensysteme) werden Prognosen zufolge die Absicherungs- und Versorgungssysteme (Generationenbeziehungen, Pflegeversorgung) einen enormen Umstrukturierungsprozess erfahren müssen. Als besondere Herausforderung innerhalb dieses Kontextes thematisieren ExpertInnen² die Demenzerkrankungen aufgrund ihrer massiven Auswirkungen für die Betroffenen, deren familiären Systeme und die Sozialökonomie.

¹ Hier wird in Anlehnung an den Philosophen Otfried Höffe der Bezeichnung „Unterjüngung“ gegenüber dem Begriff „Überalterung“ der Vorzug gegeben, da dieser nicht diskriminierend ist und dem Hauptproblem der geringen Geburtenrate eher entspricht.

² Innerhalb dieser Bachelorarbeit werde ich versuchen dem Bundesgesetz für Gleichbehandlung in Österreich gegen jegliche Diskriminierung im Sprachgebrauch gerecht zu werden. Deshalb finden beide Geschlechter Erwähnung, außer in einer bezeichneten Gruppe überwiegt eindeutig ein Geschlecht, dann findet dieses alleinige Erwähnung.

Der Demenzdiskurs wird vom medizinwissenschaftlichen Modell dominiert, in dem die Demenz als degenerative³ Systemerkrankungen deklariert wird (Bartels et al. 2005). Programmatisch für die biologische Ausrichtung sind die Bekämpfung und die Eindämmung der Krankheitssymptome, wodurch ein defizitäres Bild der Erkrankung bestärkt wird und psychosoziale Aspekte der Erkrankung vernachlässigt werden. Gegenwärtig lässt sich jedoch nicht vorhersagen, ob, wie und wann die Demenzerkrankung gestoppt und verhindert werden kann.

Parallel dazu bestehen seit den 70er Jahren wenig beachtete sozialpsychologische Wissenszugänge, die sich nicht auf die Bekämpfung der Demenz konzentrieren, sondern sich an den individuellen Lebenswelten der Betroffenen und deren sozialem Umfeld orientieren. In diesen Modellen werden Menschen mit Demenz (MmD) nicht als reine „Mängelwesen“ stigmatisiert und problematisiert, sondern als Personen mit besonderem Unterstützungsbedarf betrachtet, die in einer barriereichen und diskriminierenden Umgebung leben. Psychosoziale Demenzmodelle orientieren sich an den Bedürfnissen der Menschen mit Demenz und der familiären Unterstützungssysteme und bemühen sich um eine Verbesserung der Selbstbestimmungs- und Teilnahmemöglichkeiten.

Innerhalb dieser Bachelorarbeit wird deshalb ausgehend von einer kritischen Analyse des medizinwissenschaftlichen Demenzmodells das Interesse der Verbesserung der Lebenslagen der Menschen mit Demenz und deren familiären Unterstützungssysteme verfolgt. Dafür werden ausgewählte psychosoziale Programmatiken hinsichtlich ihres Verbesserungspotenzials diskutiert. Für ein „Mensch(-licher) mit Demenz“, so das Ergebnis dieser Arbeit, benötigt es einen subjekt- bzw. bedürfnisorientierten Verständniszugang für Menschen mit Demenz und einen Ausbau der Unterstützungsmöglichkeit, der bei den pflegenden bzw. betreuenden Angehörigen ansetzen muss.

³ Degenerative Erkrankungen sind im historischen Diskurs seit jeher mit Fremdbestimmung und Stigmatisierungsprozessen behaftet und unterdrücken die Eigensicht der Betroffenen (vgl. Bergmann 1997).

1. Forschungsdesign

1.1. Methode

Im Rahmen meines Forschungsvorhabens habe ich mich für die Methode der reduktiven Inhaltsanalyse (s. Lamnek 2008, S. 501) entschieden, die zusammenfassend und strukturierend mit Textmaterial eines bestimmten Themenfeldes verfährt. Als technisches Hilfsmittel habe ich das Literaturverwaltungs- und Wissensorganisationsprogramm Citavi verwendet.

Der von mir bestrittene Forschungsprozess lässt sich folgendermaßen rekonstruieren: Am Beginn stand eine breit angelegte, möglichst unvoreingenommene Recherche zum Themenfeld Demenz. Während der Literaturrecherche konkretisierte sich mein persönliches Forschungs- und Erkenntnisinteresse, wodurch sich die Recherche auf bestimmte Aspekte eingrenzen ließ. Die gesammelten Beiträge wurden nun systematisch Schlagwörtern, Kernaussagen und Kategorien zugeordnet, die anschließend in Sub- und Hauptkategorien gegliedert wurden. Dieser Wissensbestand war die elaborierte Grundlage für die Überprüfung der Forschungsfragen und der Arbeitshypothesen innerhalb meiner Bachelorarbeit.

1.2. Erkenntnisinteresse

Ein spezifisches Interesse im Rahmen meines Forschungsvorhabens besteht in der kritischen Auseinandersetzung mit dem medizinwissenschaftlichen Verständnis der Demenz und den daraus resultierenden Zuschreibungen und Handlungspraktiken. Ausgehend von dieser Analyse widme ich mich psychischen Aspekten, wie der Eigensicht der Betroffenen, als alternative subjekt- bzw. bedürfnisorientierte Verständniszugänge. Des Weiteren interessiere ich mich für die sozialen Aspekte der Demenz, wie die Lebenslagen der pflegenden bzw. betreuenden Angehörigen, die im medizinwissenschaftlichen Verständnis, meiner Annahme zufolge, zu wenig Beachtung finden.

Für die Auseinandersetzung mit dem Themenfeld Demenz habe ich mich hinsichtlich meines Erkenntnisinteresses auf folgende Forschungsfragen festgelegt:

- Welches Grundverständnis liegt der medizinwissenschaftlichen Demenzkonzeption zugrunde und welche Konsequenzen ergeben sich daraus für die MmD und den familiären Unterstützungssystemen?
- Wer kümmert sich unter welchen Umständen um die MmD?
- Welches Grundverständnis der Demenz lässt sich aus den psychosozial ausgerichteten Demenzkonzeptionen ableiten und welche Verbesserungsmöglichkeiten für die MmD und den betroffenen sozialen Umfeld ergeben sich daraus?

Die nachstehenden Arbeitshypothesen sind Vorannahmen, die durch den Forschungsprozess einer Überprüfung unterzogen werden:

- Der Demenzdiskurs wird von einem biologischen Paradigma bestimmt, dem ein defizitäres reduktionistisches Bild von Menschen mit Demenz zugrunde liegt und die Betroffenen stigmatisiert.
- Es sind vor allem die weiblichen Angehörigen, die MmD unter hoher psychischer und körperlicher Belastung mehrjährig mit unzureichender finanzieller, institutioneller sowie personeller Unterstützung pflegen und betreuen.
- Demenzkonzeptionen mit psychosozialem Schwerpunkt sind ressourcen- und bedürfnisorientiert und schreiben dem betroffenen sozialen Umfeld eine zentrale Stellung zu, wodurch sich die Möglichkeiten zur gesellschaftlichen Teilhabe und Selbstbestimmung der MmD verbessern.

2. Demographische Daten

2.1. Epidemiologie

Die Wiener Gebietskrankenkassa (2009) räumt in der Publikation „Erster Österreichischer Demenzbericht“ ein, dass es in Österreich keine explizite Erhebung der Prävalenz demenzieller Erkrankungen gibt, weshalb in diesem Bereich auf Hochrechnungen und Schätzungen zurückgegriffen werden muss (vgl. S. 13). Die Hochrechnungen für die Prävalenz der Demenz in Österreich liegen bei geschätzten 1,15 bis 1,27 Prozent, was einer Gesamtzahl von rund 100.000 Erkrankten⁴ entsprechen würde. Im Zuge der demographischen Alterung bzw. Unterjüngung ist von einem kontinuierlichen Anstieg der Prävalenzrate zu rechnen. Die Wiener Gebietskrankenkassa prognostiziert für das Jahr 2050 rund 270.000 bis 290.000 Erkrankte (vgl. 2009, S. X).

Frauen tragen bei diesem Krankheitsbild laut dem Frauengesundheitsbericht 2011 nicht nur ein erhöhtes Risiko selbst zu erkranken, sie tragen auch die größte Last der Begleitung und Pflege von Personen mit Demenz. Laut Angaben einer Umfrage im Jahre 2002 wurden in Österreich 84 Prozent der pflegebedürftigen Personen insgesamt von Angehörigen betreut, wovon 79 Prozent weiblich sind (Bundesministerium für Gesundheit 2011, S. 131 bzw. Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz 2005, S. 11).

⁴ Lt. des 2012 erschienenen Berichts „Dementia. A public health priority.“ der World Health Organization (WHO) und der Alzheimer's Disease International (ADI) sind derzeit 35,6 Millionen Menschen weltweit demenzkrank, wobei sich diese Zahl bis 2030 verdoppeln und bis 2050 verdreifachen soll (vgl. S. 6).

3. Sozialpolitische Dimension

Die Auswirkungen der Demenzerkrankungen auf die Sozialpolitik wird in den Publikation des Bundesministeriums für Soziales (2005) „Situation pflegender Angehöriger“ und aus dem Ersten Österreichischen Demenzbericht der Wiener Gebietskrankenkassa (2009) deutlich ersichtlich. Demnach reduziert sich das Verhältnis der Menschen mit Demenz, zu denen im erwerbsfähigen Alter, von derzeit 56:1 auf 26:1 im Jahr 2030 und auf 17:1 im Jahr 2050 (Pochobradsky 2005, S. 27; WGKK, S. X). Diese Entwicklung würde mit enormen Folgen für das bestehende Versorgungssystem einhergehen, wobei für die ExpertInnen der Publikation „Situation pflegender Angehöriger“ zukünftig die „professionelle pflegerische Versorgung der Demenzkranken und die Unterstützung von betreuenden Angehörigen vor allem im häuslichen Bereich in großem Ausmaß an Bedeutung gewinnen“ wird (Pochobradsky 2005, S. 27).

Die Situation der Angehörigen von Menschen mit Demenz in unserer Gesellschaft sei derzeit jedoch „eher belastend als entlastend“ (a. a. O., S. 64), da viele Erkrankungen von der Öffentlichkeit und auch von der Politik als „gar nicht so arbeitsintensiv und belastend“ (ebd.) betrachtet würden. Vor allem die Demenzerkrankung leide unter dieser Fehleinschätzung. In diesem Zusammenhang muss auf die PflegegeldEinstufung⁵ hingewiesen werden, die „noch viel zu sehr an medizinisch-pflegerischen Aspekten“ (ebd.) orientiert sei, da „der psychosoziale Betreuungsbedarf [...] noch viel zu wenig beachtet [wird], obwohl dieser den weit größeren Belastungsanteil in der gesamten Betreuung und Pflege ausmacht“ (ebd.).

Die gesellschaftliche Bedeutung der betreuenden bzw. pflegenden Angehörigen ist tatsächlich jedoch enorm, wie aus der Publikation des Bundesministerium für

⁵ „Nach § 1 des Bundespflegegeldgesetzes besteht der Zweck des Pflegegeldes darin, in Form eines Beitrages pflegebedingte Mehraufwendungen pauschaliert abzugelten, um pflegebedürftigen Personen soweit wie möglich die notwendige Betreuung und Hilfe zu sichern sowie die Möglichkeit zu verbessern, ein selbstbestimmtes, bedürfnisorientiertes Leben zu führen. Mit der Einführung des Pflegegeldes verpflichteten sich die Länder, für einen Mindeststandard an ambulanten, teilstationären und stationären Diensten für pflegebedürftige Personen zu sorgen.“ (ÖBIG 2005, S. 34).

Arbeit „*Zu Gast im Pflegeheim*“ (2006) ersichtlich wird: „Laut Mikrozensus 2002 pflegen in Österreich 425.900 Personen bzw. 6,7 Prozent der erwachsenen Bevölkerung nahe Angehörige. Davon sind 281.900 Frauen und 144.000 Männer.“ (S. 12). Offiziell liegen keine Daten für den unverzichtbaren Bestandteil der Pflegeversorgung durch die Familien- und Laienpflege vor. Das Quantum Institut schätzt die Kosten für informelle Pflege auf ungefähr 2 bis 3 Mrd. EURO pro Jahr – würden für diese Leistungen fiktive Löhne bezahlt werden (Quantum Institut für betriebswirtschaftliche Beratung GmbH 2007, S. 5).

Dieser kostenlose Beitrag für die Gesellschaft gerät jedoch immer mehr ins Wanken. Laut der Prognose von Hans-Uwe Otto, Hans Thiersch und; Karin Böllert im „Handbuch Sozialarbeit, Sozialpädagogik“, wird sich das geschätzte Potenzial der pflegenden Frauen bis zum Jahr 2030 fast halbieren (2005). Dies wäre folgenreich, da „es nach wie vor weit überwiegend Frauen sind, die die anspruchsvolleren und längerfristigen Hilfen leisten“ (S. 14), wodurch die bedrohliche Tendenz der Singularisierung in diesem Kontext zunehme. Schon jetzt gebe es bereits mit einem Anteil von fast einem Viertel eine bedeutsame Gruppe unter den Pflegebedürftigen in Einpersonenhaushalten, die keinerlei Hilfe oder Pflege aus Familie, Verwandtschaft und Nachbarschaft erhielten (vgl. ebd.).

Hinsichtlich dieser Prognosen wird von Irene Müller et al (2008) die Herausforderung für die Sozialpolitik folgendermaßen eingeschätzt:

Die ethische Bedeutung der Behandlung älterer, kranker Menschen in der Gesellschaft und der gleichzeitige Wettbewerb um Ressourcen im Gesundheits- und Sozialsystem lässt die Versorgung Demenzkranker zu einem Prüfstein für Humanität in der Sozialbürokratie und Angemessenheit der tief greifenden kommenden Reform der Sozialversicherungssysteme werden. (Müller I. et al. 2008, S. 4).

4. Medizinwissenschaftliches Demenzmodell

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert Demenz als „ein Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen“ (BMASK 2008, S. 4). Aufgrund der globalen Häufung an Demenzerkrankungen erklärt die WHO und die Alzheimer's Disease International (ADI) in einem erst kürzlich veröffentlichten Bericht, die Demenz zu einer weltweiten Gesundheitspriorität (World Health Organization & Alzheimer's Disease International 2012). Der Begriff Demenz bezeichnet keine einheitliche Erkrankung, sondern umfasst eine Vielzahl „geistiger Degenerationserscheinungen“⁶ (Gleichweit & Rossa 2009, S. X) und ist ein Oberbegriff, der eine Reihe von Krankheitsbildern mit verschiedenen Ursachen und unterschiedlichen Verlaufsformen mit einschließt.

Die genauen Ursachen für die Entstehung einer Demenz konnten bisher nicht vollkommen geklärt werden, es wird jedoch von erblichen Faktoren, negativen Umwelteinflüssen und anderen schädlichen Einwirkungen für die Entstehung der Erkrankung ausgegangen (vgl. BMASK 2008, S. 4). In den meisten Fällen geht die „Erkrankung“ bei den Betroffenen mit einer Verschlechterung der Gedächtnisleistungen, des Denkvermögens, der Sprache und des praktischen Geschicks einher. Es kommt zu keiner Trübung des Bewusstseins, weshalb die Betroffenen die Demenz bis in ein weit fortgeschrittenes Stadium selbst wahrnehmen und erleben (vgl. Wilz et al. 2001, S. 22). Die Erkrankung verläuft progressiv und endet mit dem Tod. Die Todesursache ist nicht die Demenz selbst, sondern motorische Symptome, die zu Immobilität, Schluckbeschwerden, etc. führen. Im Verlauf der demenziellen Entwicklung nimmt die persönliche

⁶ Der Begriff der Degeneration - „Abweichungen von der Norm“, „Entartung“ (Roche Medizinlexikon 2012) in Verbindung mit psychischen und neurologischen Erkrankungen zu bringen, wie dies in der Wissenschaftsmedizin geläufig ist, muss historisch betrachtet problematisiert werden – erinnert dieser nicht all zu sehr an das Ordnungssystem der Degenerationslehre, und an eines der dunkelsten Epochen der Medizingeschichte (u.a. Bergmann A. 1998).

Beeinträchtigung der Betroffenen zu. So benötigen die MmD am Beginn lediglich geringe Unterstützung für die Bewältigung der alltäglichen Handlungen. Durch den fortschreitenden Abbauprozess wird fremde Hilfe dauerhaft notwendig und eine vollständigen Beaufsichtigung und Abhängigkeit ist die Folge (vgl. Gleichweit & Rossa 2009, S. X). Demenz wird als die folgenreichste Erkrankung im höheren Lebensalter bezeichnet und als die wichtigste Ursache für den Verlust der Selbstständigkeit (vgl. BMASK 2008, S. 4).

Demenzen werden in *primären Demenzen*, die durch direkte Schädigungen des Hirngewebes hervorgerufen werden, und in *sekundären Demenzen* unterteilt. Bei Zweiteren liegt die Ursache außerhalb des Gehirns (z. B. akuter Sauerstoffmangel, Vergiftungen mit Alkohol oder Drogen, Mangelerscheinungen, Erkrankungen wie Multiple Sklerose oder Epilepsie etc.) und es kommt in weiterer Folge zum Hirnschaden (vgl. a. a. O., S. 4f). Ausführlich wird an dieser Stelle nur die Alzheimer-Demenz (AD) vorgestellt, da diese mit etwa 70 Prozent der Fälle (Wilz, Adler, Gunzelmann 2001) die häufigste und auch bekannteste Form ist⁷.

4.1. Alzheimer Demenz

Die AD wird zu den primären degenerativen Demenzerkrankungen gezählt, die als unheilbar gelten (vgl. WGKK 2009, S. 5). Tritt die Erkrankung vor dem 65. Lebensjahr auf, wird von präseniler AD gesprochen, darüber von seniler AD (vgl. a. a. O., S. 4). Als Risikofaktoren zur Entwicklung einer AD werden folgende Einflüsse angeführt:

- Alter (gilt als stärkster Risikofaktor für das Auftreten einer AD)
- Geschlecht (Die Prävalenz und Inzidenz der AD ist für Frauen im fortgeschrittenen Lebensalter höher)
- Östrogene (scheinen einen protektiven Effekt hinsichtlich AD zu haben)

⁷ Für eine ausführliche Beschreibung der Demenzen siehe u.a. Bartels, C. Förstl, H. & Wallesch, C.-W. (2005). *Demenzen*. Stuttgart.

- Geistige vs. körperliche Arbeit (höhere Bildung und geistige Arbeit führen zu signifikant niedrigeren AD-Raten)
- Genetische Faktoren
- Vorerkrankungen (Erkrankungen wie Diabetes, speziell Altersdiabetes sowie Insulinresistenz, das Parkinson-Syndrom, Depression sowie Schädel-Hirn-Traumen korrelieren positiv mit dem Auftreten einer AD)
- Rauchen, Fehlernährung und Alkoholkonsum (a. a. O., S. 4f.)
- Soziale Isolation („Single sein“ oder „alleine leben“ verdoppelt das Demenzrisiko, wohingegen das Vorhandensein sozialer Netzwerke und der Fähigkeit des „Networkings“ ein hoher protektiver Faktor zugeschrieben wird) (a. a. O., S. 26)

Als charakteristisch für die AD wird ein schleichender und nahezu unmerklicher Beginn beschrieben, der mit leichten Gedächtnisstörungen (wobei vor allem das Neuzeitgedächtnis betroffen ist) und „Störungen der Emotionen“ einher geht. Der fortschreitende Verlust kognitiver und geistiger Fähigkeiten führt im weiteren Verlauf zur Beeinträchtigung der Merkfähigkeit und des Gedächtnisses, des Urteilsvermögens und des abstrakten Denkens, des Orientierungsvermögens und der Sprach- und Kommunikationsfähigkeit. Relativ häufig gehe die Erkrankung mit Verhaltens- bzw. Persönlichkeitsveränderungen wie Angst- und Erregungszustände, Unruhe, Launenhaftigkeit, einem gestörten Tag-Nacht-Rhythmus bis hin zu Paranoia einher, auf die Menschen mit AD mit Feindseligkeit und gewaltvollem Verhalten gegenüber ihrem sozialen Umfeld reagieren könnten. Im Endstadium treten auch motorische Einschränkungen bis hin zu Bewegungsstörungen, Inkontinenz und gestörte Nahrungsaufnahme auf (vgl. BMASK 2008, S. 4, WGKK 2009, S. 5.).

Der progressive Verlauf der AD differenziert sich in seinen Auswirkungen individuell verschieden und führt letztlich zum Tod der Betroffenen. In der Regel dauert ein Krankheitsverlauf zwischen zwei und zehn Jahren - es sind jedoch auch Verläufe über zwanzig Jahre bekannt. Während früher von einem schnellen Verlauf von bis zu 7 Jahren ausgegangen wurde, zeigt sich mit dem Anstieg des

durchschnittlichen Lebensalters, dass die AD bei älteren Betroffenen in vielen Fällen weniger rasch voranschreitet. Im Allgemeinen versterben Menschen mit AD nicht unmittelbar an dieser Erkrankung, sie führt aber mittelbar zu allgemeiner Inaktivität, Schluckstörungen und weiteren Beschwerdebildern. Unmittelbare Todesursachen sind häufig Herz-Kreislauf-Versagen oder eine Infektion bzw. mitunter auch die Folgen verminderter Nahrungs- und/oder Flüssigkeitsaufnahme. Bei der AD werden insbesondere folgende morphologische Veränderungsprozesse im ZNS beschrieben:

- allgemeiner Verlust der Neuronen und synaptischer Verbindungen,
- globale Atrophie des Gehirns mit Zellstrukturdegeneration und Bildung von Plaques,
- Neurofibrillen (sogenannte „Alzheimer-Fibrillen“) (vgl. BMASK 2008, S. 4; WGKK 2009, S. 4ff.).

Die AD wird in der Medizinwissenschaft in drei Stadien unterteilt, durch die der fortschreitende Abbauprozess im Verlauf der Erkrankung veranschaulicht wird. Dadurch lässt sich erkennen welche Bedürfnisse und Erfordernisse in der Betreuung und Pflege der betroffenen Personen im Verlauf der Erkrankung entstehen würden (vgl. WGKK 2009, S.5f).

Im Vorstadium (das noch nicht hinzu gerechnet wird) machen sich die Defizite der Betroffenen nur bei sehr komplexen Tätigkeiten bemerkbar. Die Personen in dieser Phase vermeiden daher oftmals bestimmte Herausforderungen und entwickeln gewisse Hilfsstrategien (Coping). In diesem Anfangsstadium ist eine Diagnosestellung noch schwierig, da auch andere Erkrankungen wie Depression oder Parkinson-Syndrome oder Erkrankungen der Schilddrüse zunächst mit solchen Anzeichen einhergehen können (vgl. a. a. O., S. 6).

Das *Erste Stadium* ist gekennzeichnet durch die Beeinträchtigung des Neu- und Kurzzeitgedächtnisses bei den Betroffenen. Die Vergesslichkeit macht sich vor allem bei Anforderungen des täglichen Lebens bemerkbar, indem Gegenstände

des täglichen Bedarfs verlegt werden, oder Namen oder Ereignisse entfallen, die erst kurze Zeit zurückliegen. Dazu kommen beginnende Störungen in der örtlichen und zeitlichen Orientierung, wobei häufig Datum und Uhrzeit verwechselt werden und das „Zurechtfinden“ in neuen Umgebungen schwer fällt. Die Beeinträchtigung der Sprachfähigkeit äußert sich in Wortfindungsstörungen und in der Genauigkeit des Ausdrucks. Häufig treten in diesem Stadium auch depressive Verstimmungen auf (vgl. ebd.).

Im *zweiten Stadium* führen fortgeschrittene Gedächtnislücken zur starken Verunsicherung der Betroffenen. In weiten Bereichen ist eine selbstständige Lebensführung nicht mehr möglich. Die Beeinträchtigungen in Bereichen des Sprechens, des Orientierens und der Motorik nehmen weiter ab. Nicht selten kommt es in dieser Phase zu einer Tag-Nacht-Umkehr und zu massiven Verwirrheitszuständen (vgl. ebd.).

Das *dritte Stadium* ist gekennzeichnet durch die vollständige Abhängigkeit der erkrankten Personen von der Hilfestellung von Familienangehörigen oder anderen Bezugspersonen. Der Kontakt zur Außenwelt nimmt ab, weshalb nahestehende Menschen oft nicht mehr erkannt werden, die Betroffenen häufig an Sinnestäuschungen leiden oder Wahnideen zum Ausdruck bringen. Die Willkürmotorik baut weiterhin ab, eine Stuhl- und Harninkontinenz und Schluckbeschwerden sind die Folge. Am Ende dieses Stadiums steht der körperliche Verfall der Betroffenen. Bettlägerigkeit und massive Infektionsgefahr sind die Folge (vgl. ebd.).

Der Früherkennung⁸ einer Demenz wird eine Schlüsselfunktion zugeschrieben, da durch den rechtzeitigen Therapiebeginn mit Antidementiva⁹ die Prognose besser

⁸ In 80 % der Fälle wird die Alzheimer-Diagnose zutreffend diagnostiziert - Gewissheit erlangt man jedoch erst nach dem Tod durch Obduktion des Gehirns (Wissmann et al. 2008, S. 28).

⁹ Bei den Antidementiva werden drei Medikamentengruppen unterschieden, die auf den Erhalt der geistigen Leistungsfähigkeit beziehungsweise auf ein Hinauszögern des geistigen Abbauprozesses abzielen (vgl. Wissmann et al. 2008, S. 31). Für eine ausführliche Beschreibung der diagnostischen Verfahren und der Wirkungs- und Einsatzweise von Antidementiva s. u. a. Gesellschaft zur Förderung ärztlicher Fortbildung 2009, S. 6ff.

sein soll (vgl. Gesellschaft zur Förderung ärztlicher Fortbildung 2009, S. 6).

5. Kritische Analyse des medizinwissenschaftlichen Demenzmodells

Das medizinische Erklärungsmodell der Demenz ist keineswegs unumstritten. Beanstandet wird die reduktionistische biologische Orientierung der medizinwissenschaftlichen Position. Kritisiert wird, dass die Hauptströmung der Wissenschaft auf die Identifizierung biologischer Marker für die Entstehung, Prävention und letztendlich auch Therapie demenzieller Veränderungen abzielt, wodurch psychosoziale Aspekte vernachlässigt würden (vgl. Wissmann et al. 2008; Whitehouse, P. J. 2009 Kitwood, T. 2000).

Die Personen, die u.a. hinter dem Wissenstransfer-Projekt Demenzsupport Stuttgart¹¹ stehen, fordern in der Streitschrift „Demenz und Zivilgesellschaft“ die „Alzheimer-Demenz als soziales Phänomen“ aufzufassen und „Menschen mit kognitiven Veränderungen nicht als medizinisches Problem zu behandeln, sondern ihnen einen Platz und eine Rolle in der Gesellschaft zu bieten“ (Wissmann et al. 2008, S. 15). Das durch die Medizin geprägte Demenzmodell kritisieren Wissmann et al. als unzureichend und problematisch, da die Medizin und die Wissenschaft „weitgehend erfolglos“ gegen den von ihnen „ausgemachten heimtückischen Feind Demenz“ Krieg führe (a. a. O., S. 22). An den Grundannahmen des vorherrschenden Demenzbildes, welches auch die öffentliche Wahrnehmung bestimme, wird in folgenden drei Punkten Kritik geübt:

- Die Demenz wird lediglich als eine hirnorganische Krankheit gesehen, und damit fällt sie in die Hoheit und Definitionsmacht der Medizin, die zur Leitdisziplin wird. Behandlung und Therapie werden zu zentralen Zielen des Umgangs mit ihr.
- Wenn wir Menschen uns allein über unsere kognitiven Fähigkeiten definieren, dann stellt die Demenz in der Tat einen perfiden Angriff auf unser Menschsein dar und bedeutet letztendlich die Auslöschung der betroffenen Personen.

¹¹ <http://www.demenz-support.de>

- Von hier ist es dann nicht mehr weit zu der Frage, ob es lohnt und zumutbar ist ein vermeintlich menschenunwürdiges Vegetieren als demente Körperhülle aufrecht zu erhalten (vgl. ebd.).

Peter Wissmann¹² et al. zufolge lässt sich das „Rätsel Demenz“ durch das Erklärungsmodell der Medizin nicht ausreichend begründen. Nachdem bis heute „keine eindeutige Ursache“ gefunden worden sei und trotz der „Beschreibung der Entstehung¹³“ ein „Bündel ungelöster Fragen“ bleibe, tappe die Medizin weiterhin im Dunklen (a. a. O., S. 24). Ohne jedoch gesicherte Kenntnisse über die Ursache und die Entstehung zu haben, könne es „keine kausale Therapie und Heilung geben“ (ebd.). Als einzig begründeter Faktor lasse sich das Alter bestimmen. Den herkömmlichen Erklärungsansätzen, wie der Eiweißablagerungen im Gehirn, den Plaques, Neurofibrillen-Bündel und Amyloid-Ablagerungen, die zum Nervenzellenabsterben führen würden, wird daher „eine falsche oder doch nur nachrangige Spur“ beigemessen (a. a. O., S. 25).

Die Eiweißablagerung als Ausgangspunkt der molekularbiologischen Forschung zur Pathogenese der Demenz heranzuziehen, ist laut Peter Wissmann et al. mit Verweis auf zahlreiche Quellen¹⁴, seit Jahrzehnten umstritten. Auf dieser Grundlage wird von der medizinischen Wissenschaft systematisch ausgeklammert, dass die spezifischen Eiweißablagerungen auch bei Menschen ohne kognitiven Beeinträchtigungen vorkommen und somit die Vermutung zulassen, „dass sie in keinem direkten Zusammenhang mit der Alzheimer-Demenz stehen, sondern Folge eines normalen Alterungsprozesses¹⁵ sein können, der bei

¹² Peter Wißmann ist Geschäftsführer und wissenschaftlicher Leiter der Demenz Support Stuttgart GmbH und stellvertretender Vorsitzender der Aktion Demenz e.V.

¹³ Pathogenese

¹⁴ U. a. Whitehouse, P. J. (2009). *Mythos Alzheimer. Was Sie schon immer über Alzheimer wissen wollten, Ihnen aber nicht gesagt wurde*. Bern. Wetzstein, V. (2005). *Diagnose Alzheimer. Grundlagen einer Ethik der Demenz*. Frankfurt/Main.

¹⁵ Eine kritische historische Auseinandersetzung mit der Geschichte der Demenz, zeigt auf, dass die Abnahme kognitiver Fähigkeiten überwiegend als ein normaler Prozess angesehen wurde, der mit dem Altern des Menschen aufs Engste verbunden zu sein schien. Seniles Verhalten oder nachlassende Geisteskräfte als Krankheit zu betrachten, wäre niemanden in den Sinn gekommen. Erst die Übernahme der Demenz in die Klassifikationssysteme DSM und ICD in den Siebzigerjahren des letzten Jahrhunderts führten zur Definition als Krankheit. (Ausführlich dazu Karenberg, A. & Förstl, H. (2003). *Geschichte der Demenz und der Antidementiva*. In

den Menschen unterschiedlich früh einsetzt“ (a. a. O., S. 26). Belegen lasse sich dies mit der berühmt gewordenen repräsentativen „Nun study¹⁷“ des Epidemiologen David Snowdon¹⁸. Beispiele aus dieser Studie, wie das von Schwester Bernadette, die mit Bravour jegliche klinische Demenzdiagnostik bestanden habe, würden dem medizinwissenschaftlichen Erklärungskonzept widersprechen, da das Ergebnis aus der nach ihrem Tod erfolgten Gehirnuntersuchung, sie zu einem besonders schweren Fall der Demenzerkrankung gemacht habe (a. a. O., S. 28). Dies zeige auf, dass die „heiligen Kühe“ der Medizinforschung (Amyloidablagerungs-These) letztlich wohl doch keine zentrale Rolle spiele (Wißman¹⁹ 2010, S. 341). Diese Irritationen würden die Frage aufwerfen, welche Rolle den sozialen Faktoren für die Entstehung und den Verlauf der Demenz zukomme, wie im Fall der Nonne ihr „Eingebundensein in eine verbindliche soziale Gemeinschaft“ (vgl. Wissmann et al. 2008., S. 29).

Auch die von der Medizinwissenschaft propagierte Frühdiagnostik der Demenz für die Behandlung und Therapie wird hinsichtlich ihrer Möglichkeiten, Grenzen und Auswirkungen von Wissmann et al. kritisch diskutiert. Auf der einen Seite werde die Diagnosestellung von den Betroffenen bezüglich ihrer aufklärenden Funktion als Erleichterung empfunden. Die Kehrseite der Diagnosestellung bestehe in dem oftmals beobachteten tiefen psychischen Absturz der Betroffenen durch die Zuordnung eines „Labels namens Alzheimer-Krankheit“ auf dem Hintergrund eines „negativen Demenzbildes“ (a. a. O., S. 30). Die „professionelle Fremdbestimmung“ und Etikettierung könne der Beginn einer „Negativstory“ sein, die mit Angst, Abwehr und Stigmatisierung einhergehe (ebd.). Wissmann et al. beziehen sich außerdem auf mehrere Studien²⁰, „in denen die Wirksamkeit der Medikamente in Zweifel gezogen und auf die mangelhafte Qualität bisheriger Studien verwiesen wird“ (a. a. O., S. 31).

Antidementiva (S. 5–52). München: Urban & Fischer.

¹⁷ „Nonnenstudie“

¹⁸ Ausführlich u.a. dazu <http://www.nonnenstudie.com/>

¹⁹ Falsche Schreibweise übernommen

²⁰ Z. B.: Hanna Kaduszkiewicz (2005). Cholinesterase inhibitors for patients with Alzheimer's disease: systematic review of randomised clinical trials: BMJ Publishing Group Ltd.

Kritisch werden die medizinische Diagnosesysteme ICD-10 und DSM-IV von Wissmann et al hinsichtlich ihrer Klassifizierung der Demenz als ausschließlich kognitive Störung angegriffen. Diese isolierte Konzeption „ignoriert den Menschen als ganzheitliches Wesen“ (a. a. O., S. 33), indem emotionale und soziale Aspekte abgekoppelt werden. Entgegen der medizinischen Auffassung propagiert der Bioethiker Stephen G. Post die senile Demenz als „natürlichen Teil des Alterns“ anzusehen (a. a. O. S. 34 zit. nach. Stephen G. Post 2000, S. 245). Ihm zu Folge ist der Unterschied zwischen einer Altersdemenz und kognitiven Einbußen, im Rahmen des normalen Alterungsprozesses „eher quantitativer als qualitativer Natur“ (ebd.).

Die Bewegung, die unter den Namen „Hearing the Voice of People with Dementia²¹“ bekannt geworden ist, die stark in Verbindung zum personenzentrierten Ansatz des Sozialpsychologen und Psychogerontologen Tom Kitwood (2000) steht, stellt die „Person [mit Demenz] mit ihrer Individualität“ in den Mittelpunkt (vgl. Demenz-Support Stuttgart GmbH 2006, S. 2). Von diesem Ansatz wird die Berücksichtigung der subjektiven Perspektive - der „Stimme der Betroffenen“, als Voraussetzung für soziale und gesellschaftliche Teilhabe und damit auch für das persönliche Wohlbefinden eingefordert. Am vorherrschenden Demenzkonzept wird die Defizitorientierung als machtvolle Sprache der Fremdbestimmung gewertet (a. a. O., S. 3).

Ein von der Medizinwissenschaft vorgegebenes defizitorientiertes Demenzbild habe außerdem gravierende Folgen für die öffentliche Wahrnehmung von Demenz. Auch wenn vielfach von einer Tabuisierung der Thematik Demenz die Rede sei, was im familiären Kontext durchaus noch immer zutrefte, könne in der medialen Öffentlichkeit von einem Tabu, quantitativ betrachtet²², kaum mehr gesprochen werden (vgl. a. a. O., S. 20). Problematisch an den sich häufenden

²¹ Höre die Stimme von Menschen mit Demenz

²² In den Medien häufen sich bspw. Meldungen, in welchen Menschen mit Demenz als „welke, vor sich hin dämmernde Hüllen, denen selbst die Angehörigen nur noch den Tod wünschen“ diffamiert werden, wie dies beispielsweise in einem Leitartikel der Zeitschrift Stern der Fall war (vgl. Wißman 2010, S. 341).

medialen Berichterstattungen sei die Übernahme des medizinwissenschaftlichen Erklärungsmodells, welches defizitorientiert sei und Stigmatisierung²³ begünstige (vgl. Wißmann 2010, S. 341). Dies trage „zu einem Klima bei, das durch Angst, Abwehr und Verdrängung gekennzeichnet ist und die soziale Abwertung und Exklusion der Betroffenen fördert“ (ebd.).

Auf die Problematik der medizinisch-pflegerischen Orientierung der Demenz macht auch Irene Müller (2009) - die selbst aus dem Pflegeberuf stammt - aufmerksam: „Traditionellerweise konzentrieren sich die Pflege und die Medizin mehr auf den betroffenen Patienten allein und beziehen seine Angehörigen kaum in die Pflege- und Behandlungsplanung mit ein“ (S. 7). Im Gegensatz zu vielen rein somatischen Erkrankungen bedingt der Autorin zufolge die Demenz die erhebliche Mitbetroffenheit der LebenspartnerInnen und der Angehörigen der Menschen mit einer Demenz, weshalb sie hervorhebt: „Die Diagnose ‚Demenz‘ betrifft den Patienten und seine Familienangehörigen gleichermaßen.“ (ebd.). Ihre Forderung in diesem Zusammenhang lautet: „Die Versorgung muss deshalb auf die Einbeziehung von Partnern und Angehörigen gleichermaßen abzielen.“ (ebd.). Bisher werden die Angehörigen jedoch kaum in die Behandlung oder in die Planung von Unterstützungsangeboten mit einbezogen.

Am österreichische Pflegegeldgesetz bemängelt Irene Müller, dass bei MmD in 44,7 % der Fälle die Einstufung zu niedrig ausfalle, was auf die ausschließlich medizinische Orientierung schließen lässt, in der psychisch und soziale Aspekte zu kurz kommen^{24,25} (a. a. O., S. 6).

²³ Der Begriff »Stigma« wurde von Erving Goffman in die soziologische Diskussion eingeführt und bezeichnet eine negativ bewertete Eigenschaft einer Person, „die zutiefst diskreditierend ist“. Stigmatisierungen haben sowohl für das Individuum als Orientierung, Entlastung und Identitätsstrategie, als auch für das Kollektiv als Systemstabilisator eine wichtige Funktion. (vgl. Cloerkes 2000).

²⁴ Die Pflegegeldnovelle 2009 brachte für die Einstufung bei Menschen mit Demenz eine geringe Verbesserung durch eine Erschwerniszulage bei demenziellen Erkrankungen (vgl. BMASK 2010, S. 82).

²⁵ Für den Michael Ganner vom Institut für Zivilrecht der Universität Innsbruck ist es jedoch bedenklich, dass die „Auszahlung des Pflegegeldes an die pflegende und nicht an die pflegebedürftige Person“ (2010, S. 31) geht. Dadurch ergebe sich das Problem „dass z.B.: die pflegende Tochter/Schwiegertochter ihre Tätigkeit nicht entlohnt bekommt, weil das Pflegegeld von der pflegebedürftigen Person an andere vergeben wird“ (ebd.). Diese Regelung macht die

Im Österreichischen Demenzhandbuch werden zu dem noch die Versorgungsarrangements bei Menschen mit Demenz hinsichtlich ihrer medizinischen Orientierung kritisiert:

Stationäre Betreuungs- und Pflegeeinrichtungen sowie Betreuungs- und Pflegekonzepte sind schwerpunktmäßig nach medizinisch-pflegerischen Komponenten ausgerichtet. Eine qualitativ hochwertige und individuell angepasste Versorgung demenziell erkrankter Menschen ist aus einem anderen Blickwinkel zu betrachten: Es bedarf eines Umdenkens von medizinisch-pflegerischen Komponenten hin zu mehr Betreuung und Begleitung. (BMASK 2008, S. 10).

Die Forderung nach einem Umdenken hin zu „mehr Betreuung und Begleitung“ im institutionellen Rahmen ist umso wichtiger, als dass gerade Menschen mit Demenz in konventionellen Pflegeeinrichtungen besonders leiden. Im deutschen Bericht zu den Altenhilfestrukturen der Zukunft werden gerade die „inadäquaten Reize“, der „Mangel an demenzgerechter Kommunikation“ und das „Fehlen von kompetenzfördernden Aktivitäten“ in solchen Institutionen kritisiert, wodurch im Laufe der Zeit ausgeprägte Antriebs- und/oder Verhaltensstörungen bei den Betroffenen entstünden (vgl. Bundesministerium für Familie 2004, S. 112 f.).

Hinsichtlich dieser Kritikpunkte am biologisch-medizinisch orientierten Paradigma stellt sich die Frage, wie ein würdevoller humanitärer Umgang mit einer großen Bevölkerungsgruppe in unserer demokratischen Gesellschaft aussehen kann und welche Aspekte dafür beachtet werden müssen. Der nächste Abschnitt widmet sich deshalb den Lebenslagen der Angehörigen, als die Hauptbezugspersonen von MmD. Daran anschließend werden ausgewählte psychosoziale Demenzkonzepte als Alternative und Ergänzung zum medizinwissenschaftlichen Modell vorgestellt.

mangelnde soziale Ausrichtung des Pflegegeldgesetzes nochmals deutlich.

6. Die Lebenslage der Angehörigen

Wie viele Menschen in Österreich pflegebedürftig²⁶ sind und von ihren Angehörigen betreut und gepflegt werden, lässt sich nicht eindeutig nachweisen. Allein in Österreich beziehen 442.000 Frauen und Männer²⁷ Pflegegeld, was als untere Grenze der Pflegebedürftigkeit²⁸ zu verstehen ist (vgl. Fleischer 2010, S. 179). Schätzungen zufolge liegt die Zahl der pflegebedürftigen Menschen mit etwa 600.000 weit höher (vgl. Preglau 2010, S. 159).

Aus der Studie „Situation pflegender Angehöriger“ des Bundesministeriums für Soziales geht hervor, dass 80 bis 85 Prozent der pflegebedürftigen Menschen innerhalb des familiären Systems zuhause²⁹ gepflegt und betreut werden (vgl. Pochobradsky 2005, S. 16). Fast 80 Prozent der pflegenden Angehörigen³⁰ sind weiblich (vgl. a. a. O., S. 11). In 40 Prozent der Fälle wird die informelle Pflege und Betreuung vom Ehe- bzw. LebenspartnerInnen erbracht und mehr als ein Viertel der Betreuungsleistungen wird von Kindern (vor allem von Töchtern) für ihre Eltern geleistet. Die Pflegebereitschaft von Töchtern ist demnach weiterhin als sehr hoch einzuschätzen (vgl. a. a. O., S. 14).

Das Bildungsniveau der „Caregiver“ wird generell als niedrig beschrieben, was mit dem hohen Anteil älterer weiblicher Hauptbetreuungspersonen³¹ erklärt wird (vgl. a. a. O., S. 16). 30 Prozent dieser Angehörigen gehen einer Erwerbstätigkeit nach und sind mehrfachbelastet. Ob einer Erwerbstätigkeit nachgegangen werden kann, hängt im hohen Maße von der Pflege- und Betreuungsintensivität³² ab (vgl.

²⁶ Zur Pflegebedürftigkeit der ÖsterreicherInnen gibt es keine eindeutigen Zahlen (vgl. Fleischer 2010, S. 179).

²⁷ Das sind fünf Prozent der österreichischen Gesamtbevölkerung (BMASK 2011).

²⁸ Pflegegeld wird in Österreich erst ab einem monatlichen Pflegebedarf von mindestens 50 Stunden gewährt und nicht alle möglichen Pflegebedürftigen beziehen auch Pflegegeld (vgl. Fleischer 2010, S. 179).

²⁹ Kritisieren lässt sich laut Müller et al. (2009), dass es bisher in Österreich keine Erhebungen bezüglich der Anzahl häuslicher Betreuungsarrangements gibt (vgl., S. 144).

³⁰ Das Durchschnittsalter liegt bei 59 Jahren (vgl. Pochobradsky 2005, S. 16).

³¹ Diese waren in ihrer Schulzeit noch mit einem generell höherschwelligen Zugang zu Mittel- und Hochschulen und zusätzlich mit ausgeprägten geschlechtsspezifischen bildungspolitischen Restriktionen konfrontiert. Darüber hinaus wird die Ursache in der schlechteren Vereinbarkeit von privater Betreuungstätigkeit und höherer beruflicher Stellung gesehen (vgl. BMASK 2005., S. 16).

³² Vor der Übernahme der Betreuungsleistungen waren die meisten aller Hauptbetreuungspersonen

a. a. O., S. 18). In der Hälfte aller Fälle ist die finanzielle Lage prekär, da die Angehörigen entweder über kein Monatseinkommen³³ und ³⁴ (20 Prozent, davon 91 Prozent Frauen) oder über ein Einkommen bis € 700,-- verfügen (vgl. a. a. O., S. 20).

In etwa einem Drittel der Fälle werden die privaten Hauptpflegepersonen von weiteren Familienangehörigen unterstützt, wo hingegen Freunde, Bekannte und Nachbarn zu einem geringeren Anteil (12 Prozent) Unterstützung leisten. Mit dem Anstieg der Betreuungsintensivität nimmt auch die Bereitschaft zur Inanspruchnahme von Unterstützung zu. Hinsichtlich der Nutzung von mobilen Diensten (25 Prozent) und der Verfügbarkeit von Einkommen, der Erwerbstätigkeit und der Schulbildung besteht ein hoher Zusammenhang:

Personen mit eigenem Einkommen nehmen eher mobile Dienste in Anspruch als Personen ohne eigenes Einkommen [...]. Betreuungspersonen, die vollzeitbeschäftigt sind, nehmen signifikant häufiger mobile Dienste in Anspruch als Betreuungspersonen ohne Beschäftigung oder aber mit Teilzeitbeschäftigung [...]. Auch nutzen Betreuungspersonen mit höheren Schulabschlüssen signifikant häufiger das Angebot mobiler Dienstleistungen als Personen mit niedrigeren Schulabschlüssen. (a. a. O., S. 32).

Aus der Studie „Pflege in der Familie“ der Arbeiterkammer Tirol aus dem Jahr 2004 geht hervor, dass mehr als die Hälfte der Befragten sich seit drei Jahren, jede/r Fünfte seit 3 bis 5 Jahren bzw. 5 bis 10 Jahren um die Pflege ihrer Angehörigen kümmern (vgl. S. 19). Etwa 20 Prozent geben an, dass sie über 38,5 bis 100 Stunden pro Woche mit der Pflege beschäftigt sind und mehr als die Hälfte der Personen erbringt der Studie zufolge die Pflege- und Betreuungsleistung rund um die Uhr (vgl. a. a. O., S. 20).

(53 Prozent) der Studie „Situation pflegender Angehöriger“ berufstätig (vgl. BMASK 2005, S. 18).

³³ Verheiratete Betreuungspersonen verfügen häufiger über kein eigenes Einkommen als Betreuende mit anderem Familienstand (vgl. a. a. O., S. 20).

³⁴ Die aktuelle Regelung zur Pflegevorsorge sieht eine explizite finanzielle Abgeltung der Betreuungsleistungen von Angehörigen nicht vor und vielen Betreuungspersonen ist die vielschichtige Bedeutung einer eigenständigen finanziellen und sozialrechtlichen Absicherung zum Zeitpunkt der Übernahme der Betreuung nicht bewusst, da sie sich zumeist durch die Mitversicherung beim Lebenspartner ausreichend abgesichert fühlen (vgl. a. a. O., S. 1

Infolge jahrelanger Betreuungs- und Pflegeverhältnisse kommt es bei den Angehörigen zu massiven Belastungszuständen³⁵, wodurch die Wahrscheinlichkeit steigt, selbst stressbedingt zu erkranken. Die Belastungszustände äußern sich auf somatischer und psychischer Ebene. Rund 70 Prozent leiden unter körperlichen Beschwerden wie Kreuz-, Schulter- und Gelenksschmerzen. Im psychischen Bereich ist der Belastungsdruck noch höher: 80 Prozent geben an insbesondere das Gefühl der Verantwortung, der Aussichtslosigkeit, der Überforderung und der zeitliche Gebundenheit³⁶ als besonders belastend zu erleben.

6.1. Betreuungsbereitschaft

Carearbeit in der westlichen Welt wird zu 80 Prozent von Frauen erbracht. Fürsorgearbeiterinnen in unserer hochgradig arbeitsteiligen Gesellschaft sind „stumm“ (Kleeberg zit. nach Gröning 2005, S. 109), da diese ein Schattendasein in unserer hochgradig arbeitsteiligen Gesellschaft fristen. Frauen als unbezahlte - aber auch als bezahlte Pflegekräfte - sind somit „die wichtigsten Subjekte des sozialen Sicherungssystems“ (Wolf 2007, S. 94 zit. nach Bechter 2010, S. 17) ohne deren Beitrag die Gesellschaft nicht funktionieren würde. Die Pflegeleistung durch Frauen wird jedoch schon sehr bald spürbar zurückgehen: „Kleinere Familienstrukturen, vermehrte Berufstätigkeit von Frauen, die auch aus finanziellen Gründen nicht aufgegeben werden kann und zunehmende Mobilitätsanforderungen werden das System der Pflege in der Familie an seine Grenzen treten lassen.“ (Appelt et al. 2010, S. 11). Denn das geschätzte Potenzial der pflegenden Frauen wird sich bis zum Jahr 2030 fast halbieren (vgl. Otto et al 2005, S. 14). Dies ist umso drastischer, als dass es nach wie vor überwiegend Frauen sind, die die anspruchsvolleren und längerfristigen Hilfen leisten. Hinsichtlich des Rückgangs der Pflege-Ressource „Frauen“ werden prekäre

³⁵ Neun von zehn Angehörigen geben an sich belastet zu fühlen und mehr als zwei fühlen sich bei ihrer Betreuungs- und Pflegearbeit zwischen ab und zu und fast immer überbelastet (vgl. BMASK 2005, S. 42).

³⁶ Ein hoch signifikanter Zusammenhang wurde zwischen der erlebten Belastung der Befragten und der Höhe der PflegegeldEinstufung festgestellt. Mit ansteigen der Pflegestufe nimmt demnach auch die Belastung für die Angehörigen zu (vgl. BMASK 2005, S. 43f, bzw. AK-Tirol 2004, S. 42).

Formen von Singularisierung ansteigen, denn mit einem Anteil von fast einem Viertel gibt es bereits jetzt eine bedeutsame Gruppe unter den Pflegebedürftigen in Einpersonenhaushalten, die keinerlei Hilfe oder Pflege aus Familie, Verwandtschaft und Nachbarschaft erhalten (vgl. ebd.). Auch Jutta Becker (2007) weist darauf hin, dass der demographische Wandel auch mit einem Wandel der Geschlechterbeziehungen einhergeht, was sich wiederum auf die häuslichen Pflegesituationen auswirken wird. Sie prognostiziert, ähnlich wie Otto et al (2005), ein Absinken der Pflegebereitschaft in der Bevölkerung und begründet dies durch die tendenziell zunehmende Frauenerwerbstätigkeit (vgl., S. 133).

6.2. Entscheidung zur Pflege- bzw. Betreuungsübernahme

Die Frage, weshalb Angehörige bereit sind die Pflege eines Familienmitgliedes zu übernehmen, wird von der Belastungsforschung in unterschiedlichen Diskussions- und Theoriezusammenhängen analysiert. Gemeinsam ist den Untersuchungen der Befund der hohen Erwartungen, mit denen Familienmitglieder zur Pflege eines Angehörigen konfrontiert werden (Becker 2007, S. 146). Die transeuropäische Vergleichsstudie zur Lebenslage pflegender Angehöriger "EUROFAMCARE" kam zu dem Ergebnis, dass für 80 Prozent die Verantwortung für die Betreuung hilfebedürftiger Senioren und Seniorinnen bei der Familie liege. Als Hauptmotive für die Entscheidung zur Übernahme der Betreuung wurden in dieser Studie die emotionale Bindungen, das Pflichtgefühl und die moralische Verbindlichkeit genannt (vgl. Woog 2006, S. 30).

Der Expertenbericht „Situation pflegender Angehöriger“ liefert eine weitere Erklärung hinsichtlich der Pflegeübernahme in Familien. Demnach fühlen sich vor allem Frauen angesprochen, pflegebedürftige Angehörige zu Hause zu versorgen. „Denn in der Regel sind es die Frauen, die sich um ein enges intergenerationelles Verhältnis Bemühen, um so auch die Generationensolidarität aufrechterhalten.“ (Pochobradsky 2005, S. 14). Hinzu kommt den AutorInnen zufolge, „eine mangelnde Entscheidungs- und Wahlfreiheit von vornehmlich weiblichen Angehörigen, wenn sich in der Familie Pflegebedürftigkeit anbahnt“

(ebd.). So würden gerade Töchter meistens in die Rolle der Hauptpflegeperson hinein geraten, ohne diese reflektiert zu haben und ohne sich über das Ausmaß der damit verbundenen Konsequenzen bewusst zu sein. Aus der Studie ging weiter hervor, dass für die Pflegeübernahme von EhepartnerInnen und erwachsenen Kindern Selbstverständlichkeit als zentrales Motiv genannt wird. Dahinter würde sich bei der Hälfte der pflegenden Partner bzw. Partnerinnen Zuneigung verbergen, wobei bei den pflegenden Töchtern das Pflichtgefühl dominiere (vgl., ebd.). Dies deckt sich mit dem Befund der Studie der Sozialpädagogin Astrid Woog von zementierten Familienstrukturen in unserer Gesellschaft, in denen Pflege Privatsache und somit Frauensache ist (vgl. Woog 2006, S. 30).

Jutta Salomon (2009) beschäftigt sich mit dem Phänomen der Selbstverständlichkeit als häufigst-angegebenen Grund für die Versorgung von Angehörigen. Ihr zufolge liegen der Selbstverständlichkeit normative und moralische Vorstellungen zugrunde, die bei einer Pflegeübernahme von Schuldgefühlen entlasten. Hinsichtlich dieser Dynamik ist die Qualität der früheren emotionalen Beziehung zwischen den Pflegenden und den Pflegebedürftigen von zentraler Bedeutung. Denn die Bereitschaft bei einer positiv erlebten früheren Beziehung sei stärker ausgeprägt und werde von diesem Verhältnis getragen, wodurch das Verhalten von intrinsischen Motiven angeleitet werde. Demgegenüber werde bei früheren, als belastend erlebten Beziehungen zu heute pflegebedürftigen Personen, die Pflegebereitschaft entsprechend geringer oder gebrochener, und als äußere, moralische, sozial geforderte Aufgabe und Pflicht erlebt (vgl., S. 10). Salomon kommt hinsichtlich ihrer Beobachtung zu dem Schluss: „Hinter dieser Selbstverständlichkeit steht also oft ein Pflichtgefühl, das weniger mit der aktuellen Beziehung zu tun hat, als mit Kindheit und Sozialisation.“³⁷ (ebd.).

Regina Becker problematisiert die kaum vorhandene Wahlfreiheit bei der Pflegeübernahme und die „Vergeschlechtlichung“ von häuslicher Pflege. Die

³⁷ Dass sich die Qualität der emotionalen früheren Beziehung auf die gegenwärtige Pflegebeziehung auswirkt, wird im Konzept der „filialen Reife“ nach Jens Bruder noch ausführlicher beschrieben s. z.B. Becker, R. 2007, S. 95 – 101 bzw. 151f.).

Motivation zur häuslichen Pflege lässt sich ihr zufolge aus den bestehenden Erwartungshaltung, sowie durch die kulturellen, sozialen und gesellschaftlichen Standards begründen (vgl. 2007, S. 147). Dem Anliegen, ehemalige Versorgungsleistungen der Eltern durch Pflegeleistungen auszugleichen, schreibt sie eine hohe Motivation zu. Weitere Gründe seien ökonomische Gegebenheiten, der Mangel an Alternativen zur Betreuung von Pflegebedürftigen sowie Versorgungsverpflichtungen aufgrund familiärer (Übergabe-)Verträgen (vgl. a. a. O., S. 146f). Diese Motivationen sind für Becker die Hauptproblemfelder in Bezug auf die Wahlfreiheit zur Übernahme von häuslichen Pflegeleistungen. Für die pflegenden Angehörigen sei es dadurch nicht möglich eine realitätsbezogene Einschätzung des Pflegeaufwands, sowie der damit verbundenen Konsequenzen vorzunehmen (vgl. a. a. O., S. 147). Deshalb weist sie auf das mangelnde Informations- und Beratungsangebot bei der Übernahme von häuslicher Pflege hin und fordert eine umfangreiche Präventions- und Aufklärungsarbeit zu häuslicher Pflege, im Allgemeinen und im Speziellen, zu den Folgen der Übernahme häuslicher Pflege (vgl. a. a. O., S. 148).

Denn wie sollen Angehörige eine freie Entscheidung für oder gegen häusliche Pflege bzw. für Zwischenlösungen treffen können, wenn sie weder ansatzweise wissen, was mit einer Pflegeübernahme auf sie zu kommt, noch darum wissen, welche Konsequenzen die Übernahme häuslicher Pflege bedeuten kann? (ebd.).

Regina Becker stellt die berechtigte Frage: „ob die mangelnde Informationsverbreitung und Unterstützung für Angehörige mit der Normierung und Normalisierung der Repräsentation von Pflege als weibliches Arbeitsfeld verbunden ist“ (ebd.). Dazu vermutet sie, dass „die Feminisierung des Arbeitsbereichs Pflege mit einer Grundthese verbunden ist, in der Frauen ein quasi natürliches Wissen über den Umgang mit Pflegebedürftigkeit unterstellt wird und sie deshalb keine umfangreichen Informationen über die Konsequenzen einer Pflegeübernahme benötigen“ (ebd.).

6.3. Generationenvertrag

Für die Absicherung des wohlfahrtsstaatlichen Verteilungsprozesses zwischen den Altersgruppen wird gegenwärtig der Generationenvertrag bzw. das Generationenverhältnis kontrovers diskutiert. In den Prognosen zum demographischen Wandel warnen ExpertInnen vor der möglichen Abnahme der Solidarität und Verantwortung jüngerer Generationen gegenüber älteren in der Zukunft, wodurch vermehrt prekäre Pflegearrangements entstehen könnten (vgl. Becker 2007, S. 140). Dafür werden folgende Gründe genannt:

- Ein Wandel der Familienstrukturen, mit Abnahme des Anteils alter Menschen, die mit anderen zusammenleben,
- die Zunahme der Anzahl alter Menschen, die Ältere betreuen, und
- die Zunahme der Frauenerwerbstätigkeit mit geringer Bereitschaft zur Übernahme der häuslichen Pflege (ebd.).

Diese Entwicklungen auf den individuellen, familialen und gesellschaftlichen Ebenen bezeichnet Becker als „Individualisierung der Lebenslagen“ (S. 141). Außerdem gibt sie zu bedenken, dass zukünftig ältere pflegebedürftige Menschen mit sinkenden Rentenleistungen tendenziell nicht mehr unabhängig von der finanziellen Unterstützung ihrer Kinder sein werden: „Unterstützungsleistungen sind und werden speziell bei Hilfs- und Pflegebedürftigkeit ein relevantes Thema zwischen den Generationen.“ (a. a. O., S. 139). Und weiter: „Es gab in der historischen Entwicklung noch nie eine gesellschaftliche Realität, in der so viel und so lange häusliche Pflege von Angehörigen geleistet wurde wie derzeit. Eine Realität, die die Generationenbeziehungen besonders fordert.“ (a. a. O., S. 140).

Becker zeigt auch in Anlehnung an eine von Elisabeth Beck-Gernsheim (1996) erbrachte Untersuchung die Zusammenhänge zwischen Geschlechter- und Generationenbeziehungen auf. Demzufolge sind insbesondere Frauen für die Unterstützungsaufgaben im Generationenverhältnis zuständig (vgl. ebd., S. 135).

Zu einem ähnlichen Schluss kommen auch die Historikerinnen Gisela Bock &

Barbara Duden Mitte der 70er Jahre auf Basis ihrer Studien zur historischen Entwicklung der geschlechtshierarchischen Arbeitsteilung in der Modern: „Der Generationenvertrag im Rahmen des Wohlfahrtsstaats basiert auf dem Modell des männlichen Ernährers durch die Erwerbsarbeit.“ (1976 zit. in Ladner, 2010 S. 37) wird in der Praxis aber von Frauen unentgeltlich geleistet und sichergestellt. Denn die in der Moderne ökonomisch, politisch und sozial durchgesetzte geschlechtliche Arbeitsteilung erwartet von Frauen „Arbeit aus Liebe“ und „Liebe als Arbeit“, welche Frauen in der Familie zur Erhaltung der Generationenbeziehung „verschenken“ (Landner 2010, S. 37).

Für die Erziehungswissenschaftlerin Anneliese Bechter besteht das Dilemma hinsichtlich der traditionellen Geschlechterordnung, trotz der mannigfaltigen Umgestaltung³⁸, in der „sozialen Veränderungsresidenz³⁹“ der geschlechtsspezifischen, hochgradig ungleich organisierten Arbeitsteilung (vgl. 2010, S. 18). Hinsichtlich des Wandels der traditionellen Familienverhältnisse sei es für den Erhalt der sozialen Absicherung daher unumgänglich, eine „Demokratisierung der Geschlechterverhältnisse“ an zu streben. Nur so ließen sich die sozialen Sicherungssysteme, die bisher durch die „heimliche Pflege-Ressourcen“ unbezahlter weiblicher Carearbeiterinnen geleistet wurde (die immer mehr zur „knappen Ressource“ werden), erhalten (vgl. a. a. O., S. 17). Auch Regina Becker schlägt für die Stabilisierung der häuslichen Pflege und als Beitrag zur Demokratisierung der Geschlechterverhältnisse, den Einbezug von Männern vor (vgl. 2007, S. 137).

6.4. Angehörige von Menschen mit Demenz

Die erhöhte Belastung der Familien durch die Betreuung und Pflege von MmD ist vielfach belegt und publiziert worden (u. a. Infratest Sozialforschung 1996;

³⁸ Damit wird die Angleichung der Erwerbsbiographien der Geschlechter, die Pluralisierung von (familialen) Lebensformen, in der Erosion des „Familienernährermodells“ und der Hausfrauenehe, die Feminisierung von Bildung und die zunehmenden Erwerbsorientierung von Frauen verstanden (Bechter 2010, S. 18).

³⁹ Dieses Phänomen erläutert u.a. Regina Becker-Schmidt (2003) in ihrer Beschreibungen der „gläsernen Decke“ und der „doppelten Vergesellschaftung von Frauen“.

Bundesministerium für Familie 2004; Bundesministerium für soziale Sicherheit 2005, Müller et al. 2009). Folgendes Belastungsbild lässt sich aus den Publikationen zusammenfassen: Durchschnittlich beträgt die Betreuungsdauer 10 bis 17 Stunden pro Tag, wobei etwa die Hälfte der Zeit für die Überwachung der Betroffenen bei Tag und Nacht benötigt wird. Als besonders belastend wird von den Angehörigen der Umgang mit Verwirrtheitszuständen erlebt, da sich das Verhalten der MmD ständig verändert und die Angehörigen laufend mit neuen Anforderungen konfrontiert werden. Vielfach wird die Betreuung rund um die Uhr geleistet, weshalb viele Pflegende über Jahre hinweg in ihrem Nachtschlaf gestört werden. Durch die ständige Sorge um die betroffenen Familienmitglieder und das Ausbleiben einer Verbesserung des kognitiven Zustandes, stehen die Angehörigen unter hochemotionalen Stress. Als belastend werden die praktischen Pflege- und Betreuungsanforderungen (z.B.: Inkontinenz), die mangelnde finanzielle Ausstattung (viele Angehörige sind gezwungen für die Pflege ihren Beruf aufzugeben) und insbesondere die sozialen Probleme (Isolation, schwere innerfamiliäre Schwierigkeiten) angegeben. Pflegende Angehörige von MmD sind einem hohen Risiko ausgesetzt psychische, psychosomatische und körperliche Beschwerden zu erleiden und somit zu SekundärpatientInnen (was sich meist erst auswirkt, wenn die Pfllegetätigkeit beendet wird) zu werden. Sie konsumieren signifikant mehr Beruhigungsmittel als Angehörige anderer Erkrankungen und leiden häufiger an depressiven Verstimmungen, Angstzuständen, Schlaflosigkeit und Kopfschmerzen.

Die Demenz wird von Müller (2009) als Familienerkrankung bezeichnet, da außer den Betroffenen auch immer familiäre und soziale Netzwerke mit betroffen sind. Laut eines Berichtes der Kommission der Europäischen Gemeinschaft (2009) lässt sich errechnen, „dass in jeder Familie, in der ein Mitglied an Alzheimer erkrankt ist, durchschnittlich drei Personen mit dieser Belastung direkt konfrontiert sind“ (S. 5). Dies bedeutet, „dass schätzungsweise 19 Millionen Europäer unmittelbar durch Demenzen belastet werden“. (ebd.). Auch hier sind es überwiegend Frauen (Ehefrauen, Töchter und Schwiegertöchter), die die Betreuung und Pflege ihrer demenzkranken Familienmitglieder übernehmen (vgl. a. a. O., S. 6).

6.5. Empfehlungen

Die Expertenberichte kommen hinsichtlich der erforderlichen Maßnahmen für pflegende bzw. betreuende Angehörige (insbesondere im Demenzbereich) zu ähnlichen Ergebnissen (vgl. Erster Österreichischer Demenzbericht 2009, Demenzhandbuch 2008, Situation pflegender Angehöriger 2005, Sozialbericht 2009-2010, Zu Gast im Pflegeheim 2006, Altenhilfestrukturen der Zukunft 2004). Im Folgenden werden die wichtigsten Punkte aus den Expertenberichten zusammengefasst:

- Insgesamt gibt es zu wenig Informations-, Beratungs-, Begleitungs-, und Unterstützungsangebote für pflegende bzw. betreuende Angehörige. Die vorhandenen Angebote reichen derzeit scheinbar nur deshalb aus, da viele Angehörige, die der Beratung oder Unterstützung bedürfen, diese aus unterschiedlichsten Gründen nicht in Anspruch nehmen. Deshalb ist es dringend notwendig, eine Qualitätssicherung durch Beratung und Schulung in Form von Hausbesuchen⁴⁰ flächendeckend einzuführen.
- Für die Betreuung Hilfsbedürftiger werden alternative, flexible Angebotsformen (24-Stunden-Bereitschaftsdienste) benötigt.
- Eine flächendeckende Schaffung von Tageszentren (vor allem in ländlichen Gebieten), Kurzzeitpflegeangeboten⁴¹ und Angebote der Nachtbetreuung sind erforderlich. Als ebenso bedeutend wird der Ausbau von mobilen therapeutischen Angeboten angesehen.
- Für pflegende bzw. betreuende Angehörige sollten Selbsthilfegruppen mehr finanzielle und personelle Unterstützung erhalten, um Gesprächsrunden professionell moderieren zu können.
- Ab einer bestimmten Pflegestufe sei es außerdem sinnvoll zur

⁴⁰ Ein Pilot-Projekt zur „Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege“, das im Jahr 2001 vom BMASK in Auftrag gegeben wurde läuft bereits österreichweit. Dabei werden PflegegeldbezieherInnen einmalig bezüglich ihrer Pflegesituation zuhause informiert und beraten (u. a. Sozialbericht 2009-2010).

⁴¹ Die Publikation des BMASK „Zu Gast im Pflegeheim“ (2006) stellt eine ausführliche Analyse des Angebotes der Kurzzeitpflege als Entlastungsmöglichkeit für Angehörige und den speziellen Bedarf für MmD dar (s. dazu, S. 40-43.)

Absicherung pflegender Angehöriger eine Pflichtversicherung⁴² einzuführen. Notwendige Steuer mindernde Absatzmöglichkeiten für Pflegeausgaben gehören erweitert.

- Außerdem benötigen ÄrztInnen, als „Berater“ und oftmals Erstanlaufstelle für pflegende Angehörige, eine effektivere Schulung und Sensibilisierung.
- Eine umfassende Interessenvertretung⁴³ sollte auch in der politischen Diskussion die Anliegen pflegender Angehöriger bei der weiteren Ausgestaltung des Pflegevorsorgesystems repräsentieren.
- Aufgrund der enormen Belastung durch die Betreuung von MmD besteht ein hoher Bedarf an niederschweligen und finanzierbaren Hilfsangeboten, insbesondere hinsichtlich des stundenweisen Beaufsichtigungs- und Betreuungsaufwands für die Betroffenen (mobile und teilstationäre Angebote wie z.B. gerontopsychiatrische Tagesstätten), um dadurch regelmäßige Entlastungszeiten für Angehörige zu gewährleisten.
- Der psychosoziale Betreuungsaufwand sollte stärker in der Pflegegeldbegutachtung berücksichtigt werden, insbesondere in Bezug auf den Beaufsichtigungsbedarf bei MmD.
- Aufgrund des Mangels wissenschaftlicher Erhebungen hinsichtlich der österreichischen Betreuungssituation von MmD, wird eine Begleitforschung und Bedarfserhebung eingefordert⁴⁴.

⁴² U. a. Kittl-Satran, H. & Simon, G. (2010). Soziale Arbeit für ältere Menschen in Österreich. In K. Aner & U. Karl (Hrsg.), Handbuch soziale Arbeit und Alter (1. Aufl., S. 223–229). Wiesbaden.

⁴³ Die IG-Pflege ist ein Projekt des Roten Kreuzes und gilt als Interessensvertretung der pflegenden Angehörigen in Österreich. (s. d. <http://www.ig-pflege.at>).

⁴⁴ U.a. Bericht der Arbeitsgruppe „Vorsorge für pflegebedürftige Personen“ 1990; Handbuch Sozialarbeit, Sozialpädagogik 2005; Erster Österreichischer Demenzbericht 2009;

7. Psychosoziale⁴⁵ Demenzkonzepte

Psychosoziale Demenzkonzepte sind gegenüber medizinwissenschaftlichen Demenzmodellen in der öffentlichen Debatte, in der Verteilung von wissenschaftlichen Forschungsmitteln und in der Behandlung und Therapie stark unterrepräsentiert. Dies obwohl – so das Postulat der sozialpsychologischen Positionen – die Demenz vorwiegend ein psychosoziales Phänomen darstellt. Im Folgenden werden ausgewählte psychosozial orientierte Demenzkonzeptionen⁴⁶ mit unterschiedlichen Schwerpunkten vorgestellt.

7.1. Die „Innenwelt“ verstehen

Ein „psychologisches Verständnis“, wird von den AutorInnen der Publikation „Gruppenarbeit für Angehörige von Demenzkranken“ in der alltäglichen Betreuung als weitaus bedeutsamer für die MmD und deren Angehörige angesehen als biomedizinische Ausrichtungen (Wilz et al. 2001, S. 22). Der Kern dieser Orientierung besteht in einem „verstehenden Zugang“ als Voraussetzung für einen gelingenden Umgang mit Betroffenen und der Arbeit mit pflegenden bzw. betreuenden Angehörigen (vgl. ebd.). Die Relevanz psychologischer Faktoren für das Verständnis der Demenz ergibt sich auch aus der Beobachtung, „dass dementiell erkrankte Menschen ihre Einbußen bis in fortgeschrittene Krankheitsstadien hinein wahrnehmen und erleben“ (a. a. O. S. 22). Das „Selbsterleben der Demenz“ durch die Betroffenen ist durch das zentrale Merkmal des „Erlebens von Verlust“ gekennzeichnet. Dieses „Verlusterleben“ wird von den Klinischen PsychologInnen Gabriele Wilz et al anhand der „4 K“ veranschaulicht:

- - der Verlust an Kompetenz,
- - der Verlust an Kontinuität,

⁴⁵ Mit „psychosozial“ werden psychologisch und oder sozial orientierte Zugänge bezeichnet.

⁴⁶ Das psychobiographische Pflegemodell nach Erwin Böhm und die Kommunikationsmethode der Validation nach Naomi Feil und andere innovative Demenzmodelle wie z.B. das Schweizer Modell Sonnweid, können hier auf Grund des beschränkten Rahmens nicht ausführlich beschrieben werden.

- - der Verlust an Kongruenz und
- - der Verlust an Kommunikation (ebd.).

In Tabelle 1 werden die Auswirkungen für die Menschen mit Demenz durch den Verlust der Kompetenz, der Kontinuität, der Kongruenz und der Kommunikation („4 K“) systematisch dargestellt. Ergänzt wird diese Ausführung durch die Anführung möglicher Folgen für das Erleben und das Verhalten und auf daraus resultierende Reaktionen für die Betroffenen.

Tabelle 1: Demenz als Verlust: Mögliche Folgen für das Selbsterleben

die „4 K“	Verlust	mögliche Folgen für Erleben und Verhalten	mögliche Reaktionen
Kompetenz	keine Selbstständigkeit in Alltagsaktivitäten mehr	<ul style="list-style-type: none"> • Scham • bedrohtes Selbstwertgefühl • Angst vor Versagen • Kontrollverlust, Hilflosigkeit 	<ul style="list-style-type: none"> • Zurückweisen notwendiger Hilfe • Leugnung von Defiziten • Passivität • Depression, Aggressivität
Kommunikation	nicht mehr sprechen können und Sprache nicht mehr verstehen	<ul style="list-style-type: none"> • Bedürfnisse können nicht formuliert werden • soziale Beziehungen sind eingeschränkt • -andere Menschen werden nicht 	<ul style="list-style-type: none"> • Bedürfnisse werden von anderen nicht wahrgenommen • Vereinsamung • Unsicherheit und Angst • PatientInnen werden als „starrsinnig“

		<p>verstanden</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bitten und Erklärungen werden nicht verstanden 	<p>beurteilt</p>
Kontinuität	<p>Zeit wird nicht mehr als kontinuierliche Abfolge von Ereignissen erlebt</p>	<ul style="list-style-type: none"> • fehlende sinnvolle Zusammenhänge zwischen Ereignissen der Vergangenheit und Gegenwart • keine gedankliche Vorwegnahme von kommenden Ereignissen • Erinnerungen überlagern Gegenwärtiges • Tageszeiten und Rhythmen verlieren an Bedeutung 	<ul style="list-style-type: none"> • Ereignisse erscheinen unerklärbar • Unsicherheit, Angst • Aktuelle Ereignisse lösen früheres Verhalten aus • Verhalten ist der Tageszeit nicht angemessen
Kongruenz	<p>das eigene Erleben stimmt mit dem der Gesunden nicht mehr überein, die Realität wird anders interpretiert als</p>	<ul style="list-style-type: none"> • PatientInnen geraten in Widerspruch mit Gesunden • Kranke werden von Gesunden korrigiert • Kranke werden 	<ul style="list-style-type: none"> • Angst • Aggressivität • Konflikte • Einsamkeit, sozialer Rückzug

	von Gesunden	von Gesunden nicht verstanden • Kranke verhalten sich unangemessen in der Realität der Gesunden	
--	--------------	---	--

Durch die von Wilz et al. in Tabelle 1 beschriebenen „4 K“ sollen die Störungen und Auffälligkeiten im Verhalten, im Denken und Erleben der MmD ersichtlicher werden. Unter der Berücksichtigung des „Selbsterlebens der Demenz“ lassen sich lt. den AutorInnen insbesondere Verhaltensauffälligkeiten wie beispielsweise depressive oder aggressive Reaktionen oder sozialer Rückzug nachvollziehen (ebd.). Dafür wäre jedoch ein individueller Zugang zu den MmD die Voraussetzung. Nur so sei es möglich die Persönlichkeit, die aus der individuellen Lebensgeschichte, den Gewohnheiten, den Vorlieben und den Abneigungen der jeweiligen Person bestehen kennen zu lernen (vgl. ebd.). Für Wilz et al. ist dies auch der Schlüssel für die Auflösung von Verwirrtheitszuständen, die bei Betroffenen häufig auftreten und die Angehörigen vor schier unüberwindbare Probleme stellen.

Das Erleben aktueller Situationen wird oft von früheren Erinnerungen und Impulsen überlagert, die das Verhalten bestimmen können. In scheinbar verwirrtem Verhalten lassen sich bei genauerer Kenntnis der individuellen Lebensgeschichte deshalb fast immer Bruchstücke früherer Erfahrungen und Lebensvollzüge des erkrankten Menschen wieder finden. (Ebd.).

Die elementare Bedeutung der individuellen Biographie für den Umgang und das Verständnis der MmD hilft demnach Missverständnisse und Verwirrtheitszustände abzubauen.

Als weiteren wesentlichen Punkt nennen Wilz et al. mit Bezug auf Bruder (1996) die Beeinträchtigung der Selbstverarbeitungsprozesse bei MmD: „Der kognitive Abbauprozess verhindert es für den demenzkranken Menschen zunehmend, die

Verluste zu verarbeiten und sich rational damit auseinanderzusetzen (a. a. O., S. 23). In der Unfähigkeit zur bewussten Reflexion von Einschränkungen, bestünde auch der zentrale Unterschied „zu körperlich beeinträchtigten oder behinderten, aber geistig gesunden Menschen“ (ebd., S. 23f). Dies führen Wilz et al. darauf zurück, dass bei MmD die psychische Verarbeitung und Bewältigung der Verlust-Erlebnisse nicht möglich sind. „Geistig gesunde Menschen“ sind dahingegen grundsätzlich „zu einer bewussten rationalen oder emotionalen Auseinandersetzung mit ihren Beeinträchtigungen“ und somit zur konstruktiven Bewältigung imstande (vgl. ebd.). Bei MmD bestehe jedoch nicht mehr die Möglichkeit das Versagen zu kompensieren, denn diese können sich nicht wie dies bei „geistig Gesunden“ der Fall ist, auf vorübergehende Leistungsschwächen berufen. MmD würden eben nicht mehr über diese wichtige kognitive Kontrollmöglichkeit verfügen, wodurch die Verluste als unkontrollierbar empfunden werden. Dramatische emotionale Belastungen, die von den Betroffenen nicht relativiert werden können, wären die Folge (vgl. a. a. O., S. 24).

Hinzu kommen lt. Wilz et al. der Kontrollverlust der gefühlsmäßigen Impulse, die Beeinträchtigungen der Orientierungsfähigkeit und des Realitätserlebens. Deshalb sei „die emotionale Zuwendung und die Wertschätzung des subjektiven Erlebens des erkrankten Menschen häufig hilfreicher als die Orientierung in der Realität“ (ebd.). Eine Orientierungshilfe könne für Betroffenen in einem anfänglichen Stadium der Erkrankung durchaus hilfreich sein. Im weiteren Verlauf der Erkrankung würden sich diese Interventionen jedoch als kontraproduktiv erweisen. Die MmD, die nicht mehr in der Verfassung zur rationalen Reflexion fähig wären, würden solche gut gemeinten Hilfestellungen dann oftmals als Kritik auffassen und dies könne zur Beeinträchtigung des ohnehin geschwächten Selbstwertgefühls führen (vgl. ebd.). Ein „psychologisches Verständnis“, wie es von Wilz et al. beschrieben wird, hilft demnach dabei MmD in ihrem Selbsterleben der Demenz zu verstehen und zu begleiten⁴⁷.

⁴⁷ Die Publikation von Wilz et al. (2001) „Gruppenarbeit mit Angehörigen von Demenzkranken“ enthält außerdem einen Leitfaden für die Angehörigenarbeit bei MmD.

7.2. Trias von Angst, Scham und Verlust

Die Sozialpädagogin und Psychotherapeutin Katharina Gröning (2005) liefert mit der „Trias von Angst, Scham und Verlust“ ein psychoanalytisches Erklärungsmodell für das Phänomen Demenz (vgl., S. 11). Die Demenz zeichnet sich ihr zufolge vor allem durch eine „Störung des Netzwerkes“ aus, welches die MmD umgibt: „Die Störungen der sozialen Beziehungen und der Interaktionen stehen im direkten Zusammenhang mit den starken Ängsten, die den Verlauf einer Demenz begleiten.“ (A. a. O., S. 75). Aber nicht nur das Beziehungsverhalten ist beeinträchtigt. Auch sie weist darauf hin, dass der Abbauprozess von den Betroffenen wahrgenommen wird, weshalb Verlustängste das Erleben der Demenz begleiten:

Die Angst vor Verlust der Kommunikationsfähigkeit und vor Erschütterung des Selbstwertgefühles, die Angst vor Verlust der sozialen Stellung, die Angst vor Verlust von Status und Position, die Angst vor Verlust der eigenen Autonomie, die Angst vor Verlust der Achtung anderer, die Angst, sich selbst zu verlieren und von anderen beherrscht zu werden, die Angst, anderen zur Last zu fallen und die Angst sich schämen zu müssen. Die Angst vor Beschämung begleitet alle Ängste. (A. a. O., S. 75f.).

Katharina Gröning weist darauf hin, dass MmD aufgrund ihrer kognitiven Einschränkungen nicht mehr in der Lage sind, den sozialen Rollenerwartungen zu entsprechen. Schamgefühle wären die logische Folge, die die Betroffenen und das soziale Umfeld unweigerlich erleben. Im „Sich-Schämen“, welches eine existenzielle Grunderfahrung sei, äußert sich der konstitutive Wunsch „sich zu verbergen“: „Wer sich schämt, der verachtet sich und ist sich selbst fremd geworden. Weil wir uns nicht nur mit eigenen Augen, sondern immer auch mit den Augen der anderen sehen, sind wir über uns erstaunt, entfremdet, peinlich berührt.“ (A. a. O. S. 47). Gröning weist darauf hin, dass sich Schamgefühle auch auf das soziale Netzwerk ausdehnen - auf die Angehörigen und die Helfenden - als Phänomen von Übertragung und Gegenübertragung (vgl. ebd., S. 11.). Belastend zum Schamerleben komme dabei noch die „Sprachlosigkeit“ bzw. das Tabu, über beschämende Erfahrungen zu sprechen, hinzu.

In den dementiellen Symptomen, wie das Weglaufen, das Schreien und die Orientierungsstörung, sind nach Gröning mit Verweis auf Johannes Kipp (1992) auch Selbstheilungsversuche enthalten. Denn die MmD würden assoziativ ihre Wirklichkeit festzuhalten versuchen, indem laufend Orientierung hergestellt würde. Als Beispiel führen sie das typische sich Hineinversetzen der Betroffenen in die biographisch „gute alte Zeit“ an. Diese würde sich in Äußerungen wie, „Ich muss zur Arbeit“, „Ich heiße XY“, „Ich muß jetzt die Kühe melken“, etc. erkenntlich machen. Diese Versuche werden von Gröning als „Ich-Regression“ bezeichnet. Hinzu komme die „Objektregression“ - im Sinne der Rückkehr zu einem guten Objekt, meist der Mutter oder auch der Großmutter. Auch dies lässt sich in das Konzept der Trias von Verlust, Angst und Scham integrieren, da die Regression im Dienst der Angstbewältigung steht, wodurch nach Lebensphasen und Objekte gesucht wird, die Halt bieten (vgl. a. a. O.; S. 75). Die Demenz ist nach Gröning demnach „Ursache und Wirkung“ bzw. „Angstquelle und Angstbewältigung“ zugleich (a. a. O.; S. 76).

7.3. Personenzentrierter Ansatz

Der Sozialpsychologe Tom Kitwood ist Begründer des „personen-zentrierten Ansatzes“ und vehementer Gegner der medizinischen Grundannahmen⁴⁸. Für Kitwood (2008) stellen die Persönlichkeit des Betroffenen, seine Biografie und auch sein allgemeiner Gesundheitsstatus ebenso wichtige Aspekte für die Ausprägung einer Demenz dar, wie die neurologischen Abbauprozesse. Als bedeutendsten Einflussfaktor im Kontext der Demenz nennt er das sozialpsychologische Umfeld, welches von Wißman (2010) folgend ausgeführt wird:

Gemeint ist damit die Art und Weise, wie das Umfeld, in dem der Mensch

⁴⁸ Eine im somatischen Demenzkonzept unvorstellbare These von Kitwood ist die von ihm formulierte Möglichkeit eines Rementing (Kitwood 2008, S. 21). Darin drückt sich seine Überzeugung aus, dass Menschen mit Demenz durch die positive „Personenarbeit“ Fähigkeiten behalten oder aktualisieren und sogar neue entwickeln können. Dies ist kein Heilung, jedoch im herkömmlichen Demenzverständnis eine wie Wißman (2010, S. 343) es titulierte „ketzerische“ Ansicht.

mit Demenz lebt, (inter)agiert, kommuniziert, reagiert und handelt. Gemeint ist, wie das ihn umgebende Milieu gestaltet ist: fördernd oder verhindernd, aktivierend oder hospitalisierend, stimulierend oder reizlos. (S. 343).

Der „ganzheitliche“ Ansatz von Kitwood ist eine Gegenüberstellung zum „reduktionistischen Demenz-Konzept“, bei dem das „Person-Sein von Menschen“ vom „Status kognitiver Kompetenzen“ abhängig gemacht werde (ebd.). Im medizinwissenschaftlichen Demenzkonzept würden Personen, bei denen es zu einer Einschränkung der kognitiven Kompetenzen komme, in Gefahr geraten ihre Anerkennung als Person einzubüßen. Dieser Prozess wird von Kitwood als „Depersonalisierung“ bezeichnet (ebd.). Durch das einseitig dargestellte Bild der Demenz durch die Medizinwissenschaft würden Betroffene den Personenstatus verlieren. Lt. Kitwood wirkt das „Angst erzeugende Bild“ der Demenz als Gegenbild eines leistungsfähigen Menschen. Dieses Bild würde sich im Alltagsbewusstsein der Gesellschaft fest setzen und eine reduktionistische Vorstellung erzeugen (vgl. ebd.).

Kitwood postuliert einen Paradigmenwechsel im Demenzbereich, indem das „Person-Sein“ neu definiert und demenziell veränderte Menschen völlig neu thematisiert werden sollen. Er erhebt das „Person-Sein“ zu einem „Stand oder Status“, der dem einzelnen Menschen im Kontext von Beziehungen und sozialem Sein von anderen verliehen wird und schafft damit ein neues Verständnis (vgl. 2008, S. 27). In diesem Modell ist das soziale Umfeld die definierende Instanz, durch die der Personenstatus zu- bzw. abgesprochen werden kann. Dieser Ansatz verfolgt den „Erhalt und die Stärkung des Person-Seins“, als „personenzentrierte Begleitung“ und bemüht sich um eine ganzheitliche Betrachtung (vgl. Wißman 2010, S. 343).

Der besondere Verdienst des Kitwood'schen Modells liegt in der „Ermächtigung“ des sozialen Umfeldes:

Sie sind nicht mehr länger dazu verurteilt, ohnmächtige Zeugen eines scheinbar unaufhaltsamen neurodegenerativen Abbau- und

Vernichtungsprozesses zu sein. Sie können handeln und einen entscheidenden Beitrag dazu leisten, dass Menschen mit Demenz Wohlbefinden, Person-Sein und Würde erfahren sowie eine Kultur der gegenseitigen Achtung und Begegnung entstehen kann. Dies bedeutet Chance und Verantwortung zugleich. (2010, S. 344)

Als wichtiges Instrument für eine personenzentrierte Begleitung in der Praxis der Betreuung wird ein speziell entwickeltes Beobachtungsverfahren genannt, bei dem der Versuch gemacht wird, „in die Schuhe der Betroffenen zu schlüpfen“ (ebd.). Dies soll Teams und Einrichtungen effektiv dabei unterstützen ihre Praxis im Umgang mit MmD zu verändern. Barbara Kleissl, die über langjährige Erfahrungen als Krankenpflegeperson im Kontext der Demenz verfügt, schreibt zur personenzentrierten Interaktion in der Praxis:

Durch eine personenzentrierte Interaktion von Seiten der Pflegepersonen wird eine Befindlichkeitssteigerung und eine Ressourcenförderung beim Erkrankten ermöglicht und erzielt und zeitgleich eine tragfähige Beziehung zum demenziell erkrankten Menschen aufgebaut. Wird eine zur personenzentrierten Interaktion gegensätzliche Methode angewandt, die beispielsweise personenuntergrabend wirkt, reagieren erkrankte Menschen mit herausforderndem Verhalten, Hilflosigkeit und damit in Verbindung stehender Abhängigkeit. Und diese Reaktionen lösen bei Pflegenden Überforderungssituationen im Alltag und auch darüber hinaus aus. (2010, S. 20)

Dieser Erfahrungsbericht aus der Praxis unterstreicht die Bedeutung der personenzentrierten Interaktion für die Menschen mit Demenz, das soziale Umfeld und die professionellen Betreuungs- und Pflegekontexte.

7.4. „Hearing the Voice of People with Dementia“

Ein innovativer Ansatz, der im deutschsprachigen Raum noch kaum wahrgenommen wird, nennt sich „Hearing the Voice of People with Dementia“. Diese Forschungsrichtung und Praxisanleitung wurden in Großbritannien Mitte der 90er-Jahre in der Tradition der klientenzentrierten (Psycho-)Therapieschule gegründet und ist eng mit dem personenzentrierten Ansatz von Kitwood

verbunden. Ausgangspunkt ist der Befund, dass über das Erleben und die Befindlichkeit von MmD kaum Wissen besteht, was auf die sprachlich eingeschränkte Ausdrucksmöglichkeit, welche den Austausch beeinträchtigt, zurückzuführen ist. Deshalb richtet sich der Fokus dieses Ansatzes auf das subjektive Erleben der Betroffenen, indem diese aktiv in die Kommunikation mit einbezogen werden (Demenz-Support Stuttgart GmbH 2006, S. 4).

Im Mittelpunkt steht dabei die Frage nach den Bedürfnissen, nach den subjektiven Empfindungen und Wahrnehmungen der Betroffenen. Diese Bewegung geht davon aus, „dass die Person mit Demenz selbst weiß, was ihr gut tut, weshalb ihr auch unbedingt Mündigkeit zuzugestehen ist“ (a. a. O., S. 4). Die Berücksichtigung der „Stimme der Betroffenen“, wird auch als die Voraussetzung für soziale und gesellschaftliche Teilhabe angesehen, womit das subjektive Wohlbefinden einhergeht (vgl. a. a. O., S. 3). Gefordert wird deshalb, inhaltlich begründete Ziele durch gesetzliche Vorgaben zu ergänzen, damit die Nutzer- bzw. Konsumentenbeteiligung als aktive Einbindung (involvement) gestärkt wird (vgl. a. a. O., S. 5).

Ausgehend von den wissenschaftlichen Erhebungen wurden für den Umgang mit MmD folgende Thesen formuliert, die auch als Leitlinien gelten sollen:

- These 1: Kommunikation mit MmD ist möglich, obwohl diese oft ein schwieriger und komplexer Prozess ist.
- These 2: Aggressives oder leicht erregbares Verhalten ist oftmals eine Folge nicht gelingender Interaktion.
- These 3: Ein angemessener Umgang mit Menschen mit Demenz setzt eine gesamtheitliche Betrachtung voraus.
- These 4: Die Diskrepanz zwischen dem Erleben von „Gesunden“ und dem von Menschen mit Demenz.
- These 5: Häufig wirken sich andere, krankheitsunabhängige Faktoren erheblich auf die Qualität der Kommunikation aus.
- These 6: Eine frühe Diagnose der Erkrankung ist von außerordentlicher

Bedeutung – sowohl für Menschen mit Demenz als auch für diejenigen, die sie durch ihre Krankheit begleiten. (a. a. O., S. 6f.)

M. Goldsmith, einer der Pioniere der „Hearing the Voice“ Bewegung, kommentiert diese Thesen⁴⁹ mit folgenden Worten:

Es ist möglich mit den meisten Menschen mit Demenz zu kommunizieren. Aber wir müssen lernen, ihre Welt zu betreten, ihr Gefühl für Geschwindigkeit und Zeit zu verstehen, mögliche Probleme von Ablenkung wahrzunehmen und zu erkennen, dass es viele Wege gibt, wie sich Menschen ausdrücken können. Es ist unsere Aufgabe zu lernen und zu verstehen, wie sie es tun. Unsere normalen beruflichen Qualifikationen und unsere normalen Arbeitspraktiken rüsten uns wenig für diese Aufgabe aus. Aber es gibt eine Stimme, die ziemlich laut danach ruft, gehört zu werden. (Goldsmith 2002, S. 165).

Neue wissenschaftliche Bemühungen versuchen Lösungsansätze zu entwickeln wie die Kommunikation auch noch in späteren Krankheitsstadien gelingen kann oder welche Hilfsmittel (z.B. Bildtafel) Unterstützung bei der Verständigung leisten können (Demenz-Support Stuttgart GmbH 2006, S. 7).

7.5. Zivilgesellschaft und Demenz

Von der Bürgerrechtlerin Mary Marshall stammt der Slogan „Dementia touches everyone⁵⁰“ (Goldsmith 2002). Wissman sieht darin die Forderung enthalten, das medizinische und das soziale Demenzmodell um das zivilgesellschaftliche Bürgerrechtsmodell zu erweitern, wie dies beispielsweise in Projekten wie der „Aktion Demenz⁵¹“ der Fall ist. Zivilgesellschaft ist für ihn ein Leitbild für eine Gesellschaft, deren zentrale Prinzipien Verantwortungsübernahme, Demokratie und Partizipation lauten. Demnach sollen grundsätzliche gesellschaftsrelevante Fragestellungen nicht länger ausschließlich an ExpertInnen und Institutionen delegiert werden. In Bezug auf die Demenz bedeutet dies, dass der Rahmen über

⁴⁹ Eine ausführliche Erörterung der Thesen findet sich u. a. in Demenz-Support Stuttgart GmbH (2006). Hearing the Voice of People with Dementia.

⁵⁰ Demenz berührt jeden oder Demenz geht alle an.

⁵¹ <http://www.aktion-demenz.at>

die Domäne der Medizin und der Pflege hinausgehen sollte, hin zu allen gesellschaftlichen Gruppen (vgl. Wißman 2010, S. 145f). Innerhalb dieses Kontextes reicht es nicht aus institutionelle und finanzielle Hilfen auszubauen. Um ein „gutes“ Leben mit Demenz, als Bürgerinnen und Bürger eines Gemeinwesens mit dem Recht auf soziale Teilhabe bewerkstelligen zu können, benötige es ein „akzeptierendes Umfeld, das die Andersartigkeit der Demenz nicht als Exklusionsgrund nimmt, sondern als Teil einer ‚Gesellschaft der Verschiedenen‘ annimmt und in einem Konzept der ‚geteilten Verantwortung‘“ verwirklicht (a. a. O., 145).

Dies kann, so Peter Wißman, durch „Bürgerschaftliches Engagement, professionelle Hilfe und Familiäre Unterstützung auf gleicher Augenhöhe“ (a. a. O., S. 146) gelingen. Als Beispiel für zivilgesellschaftliche ausgerichtete Demenzkonzepte⁵² lässt sich die Initiative zur Schaffung „demenzfreundlicher“ Kommunen nennen, bei denen die Sensibilisierung der BürgerInnen, die Vermittlung eines aufgeklärten nicht-defizitorientierten Demenzbildes und die Entwicklung von Möglichkeiten sozialer Teilhabe im „Nahraum“ der Menschen im Vordergrund stehen (vgl. a. a. O., S. 147.).

⁵² Eine ausführliches Leitbild für ein zivilgesellschaftlich ausgerichtetes Demenzkonzept findet sich u.a. bei Wissmann, P., Gronemeyer, R. & Klie, T. (2008). Demenz und Zivilgesellschaft - eine Streitschrift. Frankfurt, M: Mabuse-Verl.

8. Ergebnisse

8.1. Reduktionistisches Demenzmodell

Die an den Beginn des Forschungsprozesses gestellte Frage: „Welches Grundverständnis liegt der medizinwissenschaftlichen Demenzkonzeption zugrunde und welche Konsequenzen ergeben sich daraus für die MmD und den familiären Unterstützungssystemen?“, wird in den Kapiteln 5 „Medizinwissenschaftliches Demenzmodell“ und 6 „Kritische Analyse der medizinwissenschaftlichen Demenzmodells“ erörtert. Daraus lassen sich folgende Schlussfolgerungen und Erkenntnisse ableiten:

Der Weltgesundheitsorganisation (WHO) kommt in ihrer Funktion als internationale Vereinigung zur Gesundheitsförderung eine enorme Bedeutung als Definitionsmacht zu. Diese deklariert die Demenz als degenerative Erkrankung des Gehirns, womit das Hauptaugenmerk auf somatische Aspekte wie den Funktionsverlust und die Störung kognitiver Leistungen gerichtet ist. Als wesentliche Merkmale werden der Abbau der Intelligenz (Merkfähigkeit, Gedächtnisses, Urteilsvermögen, abstraktes Denken, Orientierungsmöglichkeit, Sprach- und Kommunikationsfähigkeit) angegeben, aber auch die Veränderung des Verhaltens, der Persönlichkeit und die „Störung der Emotionen“ werden hinzugezogen. MmD werden als „unselbstständige“, „abhängige“, „beaufsichtigungsbedürftige“ und abgebaute PatientInnenen dargestellt. Die Demenz wird als die „folgenreichste Erkrankung im höheren Lebensalter“ bezeichnet. Die schematische Gliederung der Alzheimer-Demenz in drei Stadien des Abbaus konstruiert eine idealtypische Verlaufsgeschichte, die zur verkürzten Wahrnehmung der betroffenen Personen führt und den differenten Ausprägungen und individuellen Entwicklungsverläufen nicht genügen kann.

Die Analyse der medizinwissenschaftlichen Definition der Demenz lässt darauf schließen, dass diesem ein mechanistisches und funktionalistisches Menschenbild zugrunde liegt. Personen werden nach ihren Funktionen und Störungen beurteilt, die es zu erhalten bzw. zu beheben gilt. Die Intelligenz wird hier als funktionelle

kognitive Apparatur verstanden, die durch strukturelle Veränderungen des ZNS im Abbau begriffen ist. Für das medizinwissenschaftliche Verständnis ist die Demenz als Abweichung von der Norm als Erkrankung zu deklarieren. Die Ursachen und die Entstehung sind nicht restlos geklärt. Auf soziale Aspekte wird nur peripher Bezug genommen, indem auf die Belastung für das Umfeld und die Notwendigkeit von Hilfestellung verwiesen wird. Die psychischen Aspekte, wie das Selbsterleben der Betroffenen, wird nicht thematisiert.

Aus Kapitel 6 lassen sich folgende Schlussfolgerungen als Ergebnis ableiten:

- Dem medizinwissenschaftlichen Demenzmodell liegt ein biologisierendes, reduktionistisches und defizitorientiertes Demenzbild zugrunde. Biologisierend und reduktionistisch ist der Standpunkt aufgrund der beinahe ausschließlich somatisch ausgerichteten Verständnisgrundlage für die Entstehung und die Ursache der Demenz und die Therapie bzw. die Behandlung. Das Attribut der Defizitorientierung kann ihr zugeschrieben werden, da sie sich bei ihrer Darstellung der Demenz ausschließlich auf die negativen Auswirkungen bezieht, wodurch Betroffene als Mängelwesen konzipiert werden.
- Das stigmatisierende Demenzbild in der öffentlichen Darstellung ist die zentrale Konsequenz aus dem biologistischen Demenzmodell als Leitdisziplin und Definitionsmacht. Dies führt zur Exklusion der Betroffenen und zur Abwehr und Angst in der öffentlichen Wahrnehmung.
- Das Label Demenz wirkt als absolutistische Diagnose, dass zum Erlöschen der kognitiven Integrität in unserer Gesellschaft führt. Betroffene werden entmündigt und von der gesellschaftlichen Teilnahme ausgeschlossen.
- Die reduktionistische Perspektive auf somatische Faktoren vernachlässigt psychosoziale Aspekte, wodurch die Eigensicht der MmD und die Mitbetroffenheit sozialer Systeme vernachlässigt werden.
- Die hegemoniale Stellung der Medizinwissenschaft mit der einseitigen Akzentuierung auf biologische Aspekte hat gravierende Folgen für die Gesundheits- und Versorgungspolitik. Sowohl bei der Planung und

Finanzierung von institutionellen Rahmenbedingungen, als auch bei der Therapie und Behandlung von Menschen mit Demenz bleiben psychosoziale Aspekte unterrepräsentiert.

Die gewonnenen Ergebnisse aus Kapitel 5 und 6 decken sich demnach mit der vorformulierten These: „Der Demenzdiskurs wird von einem biologischen Paradigma bestimmt, das ein defizitäres reduktionistisches Bild von Menschen mit Demenz konstruiert und die Betroffenen stigmatisiert“. Diese Hypothese kann in der Beschreibung der Konsequenz um die Entmündigung und die Exklusion, der MmD, die Vernachlässigung der Mitbetroffenheit familiärer Unterstützungssysteme und um die biologische Vereinnahmung der Versorgungsstrukturen und -leistungen ergänzt werden.

8.2. „Who cares?“

Die zweite Forschungsfrage „Wer kümmert sich unter welchen Umständen um die MmD?“, wird im Kapitel 7 ausgeführt. Im allgemeinen Teil wird auf die Lebenslagen der pflegenden bzw. betreuenden Angehörigen eingegangen und daran anschließend wird im Speziellen erörtert, wie die Lebenssituation der Angehörigen von MmD beschaffen ist. Als Ergebnis lassen sich folgende Schlussfolgerungen ableiten:

- Pflege und Betreuung ist eine vorwiegend häusliche, unbezahlte, „feminisierte“ bzw. „vergeschlechtlichte“ Arbeit.
- Die somatische und psychische Belastung der informell Pflegenden bzw. Betreuenden ist generell, und besonders bei MmD, hoch, was zum Risiko der sekundären Erkrankung führt.
- Die Akteurinnen sind die „wichtigsten Subjekte des sozialen Sicherungssystems“ und bestreiten dieses „weibliche Arbeitsfeld“ vorwiegend ohne bzw. nur mit unzureichender formeller bzw. informeller Unterstützung.
- Die Pflege- bzw. Betreuungsübernahme wird als „selbstverständliche“

familiäre Verpflichtung übernommen, wobei den weiblichen Carearbeiterinnen ein quasi natürliches Wissen über den Umgang und die Pflege mit Hilfsbedürftigkeit zugeschrieben wird.

- Die Hilfs- und Pflegebedürftigkeit ist ein zentrales Thema zwischen den Generationen, wobei es die Frauen sind, die sich um die Erhaltung der Generationensolidarität kümmern. Der Rückgang der „weiblichen Pflege-Ressource“ lässt prekäre Formen von Singularisierung und Pflegebedürftigkeit weiter ansteigen.
- Gefordert werden deshalb alternative Informations-, Beratungs-, Begleitungs-, und Unterstützungsangebote für pflegende bzw. betreuende Angehörige, zur finanziellen, zeitlichen und personellen Entlastung, die sich an den Bedürfnissen und Lebenslagen der Angehörigen und der Pflegebedürftigen orientieren sollen.

Die Arbeitshypothese: „Es sind vor allem die weiblichen Angehörigen, die MmD unter hoher psychischer und körperlicher Belastung mehrjährig mit unzureichender finanzieller, institutioneller sowie personeller Unterstützung pflegen und betreuen“, deckt sich somit weitgehend mit den gewonnenen Ergebnissen. Ergänzend sind die Bedeutung der Carearbeiterinnen, „als wichtigste Subjekte des sozialen Sicherungssystems“ und die Konsequenzen aus dem Rückgang der „weiblichen pflege Ressource“ anzuführen.

8.3. Psychosoziales Grundverständnis

Im Kapitel 9 wird die Frage: „Welches Grundverständnis der Demenz lässt sich aus den psychosozial ausgerichteten Demenzkonzeptionen ableiten und welche Verbesserungsmöglichkeiten für die MmD und den betroffenen sozialen Umfeld ergeben sich daraus?“ erörtert. Daraus ergeben sich folgende Ergebnisse:

- Ein grundlegendes „psychologisches Verständnis“ der Demenz bezieht sich auf veränderte psychische Faktoren, wie das Selbsterleben und die Selbstverarbeitungsprozessen der Betroffenen. Der verstehende Zugang

setzt beim subjektiven Erleben und der individuellen Lebensgeschichte der MmD an. Das Erleben, das Verhalten und die Reaktionen werden verstehbar und Verwirrheitszustände lassen sich auflösen.

- Im psychoanalytischen Erklärungsmodell lässt sich die Demenz als „Trias von Angst, Scham und Verlust“ erfassen. Wesentlich ist hier die „Störung des Netzwerkes“ - der sozialen Beziehungen und Interaktionen. Scham und Verlustängste werden von Betroffenen erlebt und durch Übertragung und Gegenübertragung auf das soziale Netzwerk ausgedehnt. Die „Ich-Regression“ und die „Objektregression“ werden als Angstbewältigung und als Selbstheilungsversuch gedeutet. Die Demenz ist demnach als „Ursache und Wirkung“ bzw. „Angstquelle und Angstbewältigung“ zugleich zu verstehen.
- Der „personen-zentrierte Ansatz“ bewirkt die „Ermächtigung des sozialen Umfelds“, indem der „Erhalt und die Stärkung des Person-Seins“, als „Stand oder Status“, im Kontext von Beziehungen auch bei der Demenz erhalten bleibt. Als bedeutsamster Einflussfaktor für das Entstehen einer Demenz gilt das sozialpsychologische Umfeld.
- Die Forschungsrichtung und Praxisanleitung „Hearing the Voice of People with dementia“ bemüht sich um die Verbesserung der kommunikativen Bedingungen mit dem Ziel der mündigen und selbstbestimmten Teilhabe am gesellschaftlichen und sozialen Leben der Menschen mit Demenz.
- Das zivilgesellschaftliche Bürgerrechtsmodell mit dem Slogan „Dementia touches everyone“ fordert die Erweiterung medizinisch und sozial orientierter Demenzmodelle um zivilgesellschaftliche. Die zentralen zivilgesellschaftlichen Prinzipien bestehen dabei in Verantwortungsübernahme, Demokratie und Partizipation aller gesellschaftlichen Gruppen. Für die Demenz bedeutet dies, dass es ein „akzeptierendes Umfeld“ benötigt, welches „Andersartigkeit“ nicht als Exklusionsgrund auffasst, sondern eine Gesellschaft der Verschiedenheit und „geteilten Verantwortung“ ermöglicht. Gelingen kann diese durch eine Kooperation von Bürgerschaftlichen Engagements, professioneller Hilfestellungen und familiäre Unterstützungssystemen.

Auch die dritte Hypothese: „Demenzkonzeptionen mit psychosozialen Schwerpunkt sind ressourcen- und bedürfnisorientiert und schreiben dem betroffenen sozialen Umfeld eine zentrale Stellung zu, wodurch sich die Möglichkeiten zur gesellschaftlichen Teilhabe und Selbstbestimmung der MmD verbessern“, konnte bestätigt werden. Diese These wird durch die zivilgesellschaftliche Perspektive und das „Hören der Stimme der Betroffenen“ ergänzt. Außerdem wird die Ressourcenorientierung nicht mehr explizit angeführt, da dieser Schwerpunkt im theoretischen Teil kaum vorkommt. Des Weiteren muss vom Anschein eines homogenen psychosozialen Demenzmodells Abstand genommen werden, da sich die Konzepte in Bezug auf ihre jeweilige Schwerpunktlegung unterscheiden.

8.4. Thesen

Aus den gewonnenen Ergebnissen lassen sich folgende Thesen ableiten:

- Der Demenzdiskurs wird von einem biologischen Paradigma bestimmt, der ein defizitäres reduktionistisches Bild von Menschen mit Demenz konstruiert. Die Betroffenen werden stigmatisiert, entmündigt und exkludiert und die Biologisierung führt zur Vernachlässigung der psychosozialen Aspekte auf struktureller, institutioneller und interaktiver Ebene.
- Angehörigenarbeit bei Menschen mit Demenz wird vorwiegend von Frauen geleistet, die über Jahre unter hoher psychischer und körperlicher Belastung stehen und unzureichend finanzielle, institutionelle sowie personelle Unterstützung erhalten. Sie gehören zu den wichtigsten Subjekten des sozialen Sicherungssystems und werden fortschreitend zur „knappen Ressource“, wodurch prekäre Formen der Singularisierung und Pflegebedürftigkeit ansteigen.
- Psychosoziale Demenzmodelle unterscheiden sich hinsichtlich ihrer

theoretischen Konzeption, die holistisch, psychoanalytisch, subjektorientiert/personenzentriert, psychosozial, systemisch, bedürfnisorientiert und oder zivilgesellschaftliche akzentuiert sein können. Sie haben die Verbesserung der Selbstbestimmungs- und Teilnahmemöglichkeiten der MmD und die Kritik am reduktionistischen medizinwissenschaftlichen Demenzmodell gemeinsam.

9. Diskussion

Wie im Ergebnisteil erörtert, haben sich die eingangs formulierten Annahmen weitgehend bestätigen lassen und die gewonnenen Erkenntnisse konnten in die Thesen aufgenommen werden. Die „Biologisierung des Sozialen“ hat für Menschen mit Demenz und das soziale Umfeld gravierende Folgen - wie innerhalb dieser Arbeit und in anderen Publikationen zum Thema ersichtlich wurde. Das medizinwissenschaftliche Demenzmodell als Leitdisziplin innerhalb des Demenzdiskurses hat sich als unzureichend und unpassend für die Ansprüche dieser „gesellschaftlichen Herausforderung“ erwiesen. Die reduktionistische Auffassung vernachlässigt psychosoziale Aspekte in ihrer zentralen Bedeutung und thematisiert die Lebenslagen der Angehörigen unzureichend.

Damit der Mensch mit seinen Möglichkeiten zur Teilnahme, und nicht die Erkrankung mit ihren negativen Auswirkungen in den Vordergrund der Debatte rücken kann, benötigt es einen Perspektivenwechsel. Eine Adaption des bestehenden biologistischen Demenzkonzepts als Leitdisziplin und Definitionsmacht ist somit dringend angebracht und müsste auch hinsichtlich der demographischen Entwicklungen, dem Wandel der traditionellen Familienstrukturen und der Finanzierungsengpässe des Sozial- und Gesundheitssystems vollzogen werden. „Mensch(-licher) mit Demenz“ kann daher als Aufforderung für einen Spurwechsel innerhalb des Diskurses verstanden werden. Dafür müssen psychosoziale Ansätze theoretisch und praktisch ausgebaut, strukturelle Besserungen zur Unterstützung der Betroffenen und der Angehörigen eingeleitet und ein neues Bild der Demenz, das von den Betroffenen selbst bestimmt wird, in der öffentlichen Darstellung etabliert werden.

10. Literatur

Verwendete Literatur

AK-Tirol (2004). Pflege in der Familie. Tirolstudie 2004.

Appelt, E., Heidegger, M., Preglau, M. & Wolf, M. A. (2010). Who Cares? Das Geschlecht der Pflege - historische und aktuelle Zugänge. In E. Appelt, M. Heidegger, M. Preglau & M. A. Wolf (Hrsg.), *Who cares? Betreuung und Pflege in Österreich. Eine geschlechterkritische Perspektive* (S. 11–14). Innsbruck, Wien, Bozen: StudienVerl.

Appelt, E., Heidegger, M., Preglau, M. & Wolf, M. A. (Hrsg.) (2010). *Who cares? Betreuung und Pflege in Österreich. Eine geschlechterkritische Perspektive*. Innsbruck, Wien, Bozen: StudienVerl.

Baer, U. (2007). Innenwelten der Demenz. Eine leibphänomenologische Untersuchung des Erlebens demenzkranker Menschen und der Entwurf einer Begleitung, die ihr Erleben würdigt. Neukirchen-Vluyn: Affenkönig.

Bartels, C., Förstl, H. & Wallesch, C.-W. (2005). *Demenzen*. Stuttgart [u.a.]: Thieme.

Bechter, A. (2010). Die Pflege als Ausdruck eines patriarchalen Paradigmas in der Geschlechter-Ordnung. In E. Appelt, M. Heidegger, M. Preglau & M. A. Wolf (Hrsg.), *Who cares? Betreuung und Pflege in Österreich. Eine geschlechterkritische Perspektive* (S. 17–24). Innsbruck, Wien, Bozen: StudienVerl.

Becker, R. (2007). Beratung von pflegenden Angehörigen. Eine queer – feministische Diskursanalyse. Kassel: Univ. Press.

Bergmann, A. (1998). *Die verhütete Sexualität. Die medizinische Bemächtigung des Lebens*. Berlin, Germany: Aufbau Taschenbuch Verlag.

Bruder, J. (1996). *Funkkolleg Altern*. Köln: Westdt. Rundfunk.

Bundesministerium für Arbeit, S. u. K. (2006). Zu Gast im Pflegeheim: Was erwarten sich pflegende Angehörige von Kurzzeitpflege als entlastende Maßnahme? Endbericht. Wien.

Bundesministerium für Arbeit, S. u. K. (2008). DEMENZHANDBUCH. Betreuungsangebote für demenziell erkrankte Menschen.

Bundesministerium für Arbeit, S. u. K. (2010). *ÖSTERREICHISCHER PFLEGEVORSORGE-BERICHT 2009*. Wien.

Bundesministerium für Arbeit, S. u. K. (Hrsg.) (2010). SOZIALBERICHT 2009-

2010. RESSORTAKTIVITÄTEN UND SOZIALPOLITISCHE ANALYSEN.
Wien.

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (1990). Bericht der Arbeitsgruppe
"Vorsorge für pflegebedürftige Personen". Wien.

Bundesministerium für Familie, S. F. u. J. (2004). Altenhilfestrukturen der
Zukunft. Abschlussbericht der wissenschaftlichen Begleitforschung zum
Bundesmodellprogramm. Berlin.

Bundesministerium für Gesundheit (2011). *Österreichischer
Frauengesundheitsbericht 2010/2011*. Wien: Bundesministerium für
Gesundheit.

Fleischer, E. (2010). Organisation von Care. Kinderbetreuung und
Altenpflegebetreuung in Österreich im Vergleich. In E. Appelt, M. Heidegger,
M. Preglau & M. A. Wolf (Hrsg.), *Who cares? Betreuung und Pflege in
Österreich. Eine geschlechterkritische Perspektive* (S. 177–186). Innsbruck,
Wien, Bozen: StudienVerl.

Ganner, M. (2010). Geschlechtergerechtigkeit in der Altenbetreuung. Eine
rechtliche Erörterung. In E. Appelt, M. Heidegger, M. Preglau & M. A. Wolf
(Hrsg.), *Who cares? Betreuung und Pflege in Österreich. Eine
geschlechterkritische Perspektive* (S. 25–33). Innsbruck, Wien, Bozen:
StudienVerl.

Gesellschaft zur Förderung ärztlicher Fortbildung (2009). Update in Psychiatrie &
Psychotherapie - Essentials, Internationale Zeitschrift für ärztliche
Fortbildung. Management der Demenz in der allgemeinmedizinischen Praxis
Integrierte Gesundheitsversorgung, Patienten- und Nahtstellenmanagement.
Konsensus Meeting und Statement. Wien: Update.

Goldsmith, M. (2002). Hearing the voice of people with dementia. Opportunities
and obstacles. London: Jessica Kingsley.

Gröning, K. (2005). Entweihung und Scham. Grenzsituationen bei der Pflege alter
Menschen (4. Aufl.). Frankfurt am Main: Mabuse-Verl.

Kaduszkiewicz, H. (2005). Cholinesterase inhibitors for patients with Alzheimer's
disease: systematic review of randomised clinical trials: BMJ Publishing
Group Ltd.

Karenberg, A. & Förstl, H. (Hrsg.) (2003). *Antidementiva*. München: Urban &
Fischer.

Karenberg, A. & Förstl, H. (2003). Geschichte der Demenz und der
Antidementiva. In A. Karenberg & H. Förstl (Hrsg.), *Antidementiva* (S. 5–52).
München: Urban & Fischer.

- Kittl-Satran, H. & Simon, G. (2010). Soziale Arbeit für ältere Menschen in Österreich. In K. Aner & U. Karl (Hrsg.), *Handbuch soziale Arbeit und Alter* (1. Aufl., S. 223–229). Wiesbaden: VS, Verl. für Sozialwiss.
- Kitwood, T. M. (2008). *Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen* (5. Aufl.) hrsg. von C. Müller-Hergl. Bern: Huber.
- Kleissl, B. (2010). „Welche Faktoren haben einen Einfluss auf die Personalfuktuation in der Pflege im Bereich Demenz?“. Wien.
- Ladner, G. (2010). Pflgethematik aus der Sicht kirchlich engagierter Frauen. In E. Appelt, M. Heidegger, M. Preglau & M. A. Wolf (Hrsg.), *Who cares? Betreuung und Pflege in Österreich. Eine geschlechterkritische Perspektive* (S. 35–40). Innsbruck, Wien, Bozen: StudienVerl.
- Lamnek, S. (2008)]. *Qualitative Sozialforschung. Lehrbuch* (4. Aufl.). Weinheim [u.a.]: Beltz PVU.
- Müller, I. (2009). Demenz als Familienkrankheit? Auswirkungen der häuslichen Betreuung demenzkranker Menschen auf pflegende Angehörige. Hall in Tirol.
- Müller, I., Hinterhuber, H., Kemmler, G., Marksteiner, J., Weiss, E. M. & Them, C. (2009). Auswirkungen der häuslichen Betreuung demenzkranker Menschen auf ihre pflegenden Angehörigen. In *Zeitschrift für Psychiatrie und Psychotherapie* (S. 13–19).
- Müller I., Mertin M., Beler J. & Them C. (2008). Die häusliche Betreuung demenzkranker Menschen und ihre Auswirkungen auf pflegende Angehörige. eine Literaturübersicht, 61, 8–12.
- Otto, H.-U., Thiersch, H. & Böllert, K. (op. 2005). *Handbuch Sozialarbeit, Sozialpädagogik* (3. Aufl.). München ;, Basel: E. Reinhardt.
- Pochobradsky, E. (2005). *Situation pflegender Angehöriger. Endbericht*. Wien: Bundesministerium für Soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz.
- Preglau, M. (2010). Betreuung und Pflege im Übergang vom "Fordismus" zum "Postfordismus". In E. Appelt, M. Heidegger, M. Preglau & M. A. Wolf (Hrsg.), *Who cares? Betreuung und Pflege in Österreich. Eine geschlechterkritische Perspektive* (S. 153–163). Innsbruck, Wien, Bozen: StudienVerl.
- Quantum Institut für betriebswirtschaftliche Beratung GmbH (2007). STUDIE ÜBER DIE ORGANISATION UND FINANZIERUNG DER PFLEGEVORSORGE IN ÖSTERREICH.
- Salomon, J. (2009). Häusliche Pflege zwischen Zuwendung und Abgrenzung. Wie

- lösen pflegende Angehörige ihre Probleme? Eine Studie mit Leitfaden zur Angehörigenberatung (2. Aufl.). Köln: Kuratorium Dt. Altershilfe.
- Snowdon, D. (2001). Lieber alt und gesund. Dem Altern seinen Schrecken nehmen (1. Aufl.). München: Blessing.
- Wetzstein, V. (2005). Diagnose Alzheimer. Grundlagen einer Ethik der Demenz. Frankfurt/Main: Campus.
- Whitehouse, P. J. (2009). Mythos Alzheimer. Was Sie schon immer über Alzheimer wissen wollten, Ihnen aber nicht gesagt wurde. Bern: Huber.
- Wiener Gebietskrankenkasse (2009). *Erster Österreichischer Demenzbericht* (1. Auflage). Wien.
- Wilz, G., Adler, C. & Gunzelmann, T. (2001). Gruppenarbeit mit Angehörigen von Demenzkranken. Ein therapeutischer Leitfaden. Göttingen: Hogrefe.
- Wißman, P. (2010). Demenz - ein soziales und zivilgesellschaftliches Phänomen. In K. Auer & U. Karl (Hrsg.), *Handbuch soziale Arbeit und Alter* (1. Aufl., S. 339–346). Wiesbaden: VS, Verl. für Sozialwiss.
- Wißmann, P., Gronemeyer, R. & Klie, T. (2008). *Demenz und Zivilgesellschaft - eine Streitschrift*. Frankfurt, M: Mabuse-Verl.
- Woog, A. (2006). Einführung in die Soziale Altenarbeit. Theorie und Praxis. Weinheim [u.a.]: Juventa.
- World Health Organization & Alzheimer's Disease International (2012). *Dementia. A public health priority*. Geneva: World Health Organisation.

Weitere verwendete Internetquellen

- Höffe, O. (2009). Gewonnene Jahre. Wider die unbedachte Rede von der «Überalterung» der Gesellschaften. Zugriff am Dienstag, 15. November 2011 Uhr.
http://www.nzz.ch/nachrichten/kultur/aktuell/%20gewonnene_jahre_1.3062788.html%3Cbr%20/%3E.
- Demenz-Support Stuttgart GmbH (2006). Hearing the Voice of People with Dementia.
http://www.demenzsupport.com/materialien/DeSSorientiert_Juni2008.pdf.

11. Abbildungsverzeichnis

Tabelle 1: Demenz als Verlust: Mögliche Folgen für das Selbsterleben 37

12. Abkürzungsverzeichnis

a. = auch

a. a.O. = an anderen Ort

AD = Alzheimer-Demenz

BMASK = Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz

Ebd. = eben dort

lt. = laut

MmD = Menschen mit Demenz

s. = siehe

s. a. = siehe auch

s. d. = siehe dies

s. o. = siehe oben

v. a. = vor allem

WHO = Weltgesundheitsorganisation

WGKK = Wiener Gebietskrankenkassa

Zit. nach = zitiert nach

ZNS = Zentrales Nervensystem