

Menschen mit Demenzerkrankungen und (pflegende) Angehörige

Bericht Fokusgruppen mit (pflegenden) Angehörigen
und narrative Interviews mit Betroffenen

erstellt von



MAKAM Research GmbH

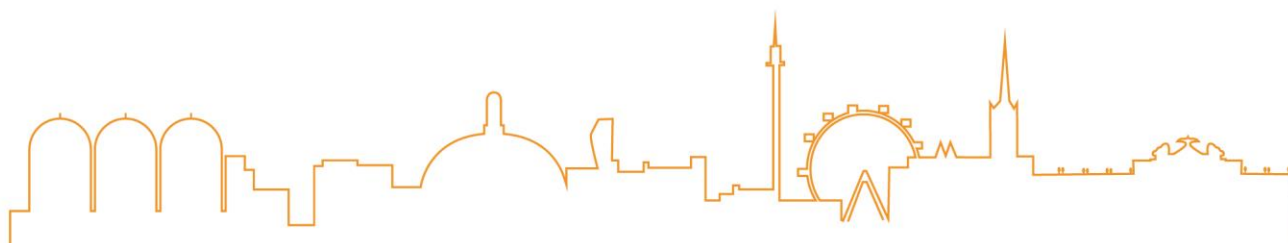
verantwortliche Autor:innen

Mag.^a Ulli Röhsner

Dr. Christopher Schlembach

Maximilian Belgibaev, M.A.

Wien, am 25.04.2023



Inhalt

1.	MANAGEMENT OVERVIEW UND AUSBLICK	3
1.1.	Hintergrund und Zielsetzungen	3
1.2.	Von der Retrogenese zum biographischen Prozess	3
1.3.	Fokusgruppen: die Perspektive pflegender und nicht-pflegender Angehöriger	4
1.4.	Narrative Interviews: die Perspektive der Betroffenen	7
1.5.	Ausblick	10
2.	ANALYSERAHMEN: DEMENZ AUS NEUROPATHOLOGISCHER UND AUS SOZIAL-BIOGRAPHISCHER SICHT	12
2.1.	Einleitung	12
2.2.	Krankheit als Rolle und als motivationaler Prozess	14
2.3.	Das individuelle Prozessmodell: Patient:innenkarrieren und der Umgang mit „Trouble“	18
2.4.	Das gesellschaftliche Prozessmodell: Vier Handlungsbereiche	20
3.	STUDIENDESIGN UND METHODISCHES VORGEHEN: ZWEI PERSPEKTIVEN	25
3.1.	Fokusgruppen mit (pflegenden) Angehörigen	25
3.2.	Narrative Interviews mit von Demenz Betroffenen	25
4.	DIE PERSPEKTIVE DER (PFLEGENDEN) ANGEHÖRIGEN	27
4.1.	Stichprobe	27
4.2.	Spontane Assoziationen zu Demenz	30
4.3.	Alltag, Versorgung	31
4.10.	Zukunftswünsche der Angehörigen	61
5.	DIE PERSPEKTIVE VON MENSCHEN MIT DEMENZ	62
5.1.	Einleitung	62
5.2.	Stichprobe	62
5.3.	Einzelinterviews bei beginnender und leichter Demenz (Phasen 1–3)	63
5.4.	Interviews mit Betroffenen und Angehörigen bei mittelschwerer Demenz (Phase 4)	102
5.5.	Fallübersichten	122
5.6.	Zusammenfassung: Fälle und Phasen – Handlungsorientierungen im Krankheitsverlauf	133
6.	LITERATUR	142
7.	ABBILDUNGEN UND TABELLEN	144
7.1.	Abbildungsverzeichnis	144
7.2.	Tabellenverzeichnis	144

1. Management Overview und Ausblick

1.1. Hintergrund und Zielsetzungen

Dementielle Erkrankungen gehören zu den großen Herausforderungen des 21. Jahrhunderts: für Menschen, die an Demenz erkranken, für ihre Angehörigen, Freunde und Bekannten, für Gesundheitssysteme und für die Länder, Städte und Gemeinden.

Demenzen stellen nach dem aktuellen Stand des medizinischen Wissens irreversible neurodegenerative Erkrankungen dar. Die heutige Medizin kann Demenz nicht heilen, aber Demenz kann behandelt und Menschen, die mit einer Demenz-Krankheit leben, kann bis zum Lebensende ein gutes und würdevolles Leben ermöglicht werden. In der Wiener Demenzstrategie wird das Thema Leben mit Demenz auf vier verknüpften Ebenen adressiert: Bewusstseinsbildung, Teilhabe, Orte des täglichen Lebens und Unterstützungsangebote.

Der vorliegende Bericht geht auf zwei Aspekte der Thematik ein. Auf der einen Seite fragen wir, welche individuellen und subjektiven **Bedürfnisse** im Sinn des Erlebens eines Mangels bei den betroffenen Personen und ihren pflegenden und nicht-pflegenden Angehörigen bestehen. Auf der anderen Seite geht es darum, welche objektiven und durch das Sozial- und Gesundheitssystem organisierbaren **Bedarfe** im Sinn von Angeboten und Leistungen – wir beziehen uns dabei auf die vier Bereiche der Demenzstrategie – sich aus den Bedürfnissen ergeben. So kann einem subjektiven Bedürfnis nach physischer Sicherheit durch einen Bedarf an sicheren Räumen und Orten entsprochen werden. Zu diesem Zweck wurde ein Analyserahmen entwickelt und es wurden zwei empirische Erhebungsschritte durchgeführt.

1.2. Von der Retrogenese zum biographischen Prozess

Der Analyserahmen geht zunächst vom Modell der Retrogenese aus. Dieses Modell postuliert, dass der Verlauf einer dementiellen Erkrankung, insbesondere der Alzheimerkrankheit in denselben Stufen verläuft wie der psychosoziale Entwicklungsprozess des Menschen, allerdings in umgekehrter Abfolge der Stufen. So wichtig dieses klinische Modell für die Einordnung des Krankheitszustands einer Person aus der medizinischen Sicht ist: Es trägt nicht genügend der Tatsache Rechnung, dass die biographische Einbettung eines Krankheitsverlaufs nicht nur aus Abbauprozessen besteht, sondern es ergeben sich auch neue Gelegenheiten und Möglichkeiten, um ein Leben mit Demenz zu gestalten, um Beziehungen aufzubauen oder um Fähigkeiten in neuer Form und in den jeweiligen Möglichkeiten und Grenzen zu adaptieren. Darüber hinaus stellt sich die Frage, wie erkrankte Personen zu einer Diagnose kommen, wie sie damit umgehen und wie sich das Leben von Angehörigen verändert.

Das Wechselspiel aus Abbau und Aufbau, Rückzug und Bewältigung macht die Dynamik dementieller Erkrankungen aus und dabei spielen die verfügbaren biographischen Ressourcen und die Familiensituation genauso eine Rolle wie die strukturellen Möglichkeiten sozialer Teilhabe und das Wissen um die Situation von Menschen mit Demenz in der Bevölkerung. Dabei müssen Krankheit und Gesundheit unter einem doppelten Gesichtspunkt betrachtet werden. Erstens lässt sich Krankheit als der Verlust von Kompetenzen begreifen, um Rollen im Alltag adäquat ausüben zu können. Zugleich wurde in den modernen Gesellschaften die Krankenrolle (gegenüber den Rollen professioneller Akteure des Gesundheitssystems) institutionalisiert, die soziale Teilhabe auch unter Bedingungen von Krankheit ermöglicht. Mit dem Prinzip der Normalisierung von Krankheit wird die Krankenrolle aber auch in den Alltag ausgedehnt: Situationen im öffentlichen Raum oder auch in

speziellen Einrichtungen für Menschen mit Demenz sollen so gestaltet sein, dass (soziales) Handeln im Rahmen der jeweiligen Möglichkeiten und Grenzen ermöglicht wird. Zweitens lässt sich Krankheit als motivationaler Prozess begreifen, der sich im Wunsch nach Rückzug aus Handlungssituationen äußern kann.

Gerade im Kontext von Demenz ist aber Rückzug nicht die einzige Umgangsweise. Menschen gehen auch nach außen, wenn sie geeignete Bedingungen vorfinden. Sie entwickeln neue Fähigkeiten und – wenn das ermöglicht wird – nehmen neue Rollen ein. Vor diesem Spannungsfeld zwischen Unterstützung und Entfaltungsmöglichkeiten haben wir qualitative Daten in zwei Schritten erhoben:

1. **Fokusgruppen** in zwei Fokusgruppen mit 7 pflegenden Angehörigen in der ersten und 7 nicht-pflegenden Angehörigen in der zweiten Gruppe wurden entlang von Patient:innenkarrieren und in Anlehnung an die vier Themenfelder der Wiener Demenzstrategie die Situation und Herausforderungen von pflegenden und nicht-pflegenden Angehörigen erhoben,
2. **Narrativ-biographischen Interviews:** 10 Menschen mit Demenz erzählten über ihre Situation und die Krankheitsentwicklung, anschließend wurden sie ebenfalls zu den vier Themenfeldern befragt. Dabei ergaben sich zwei Settings: Im Anfangsstadium einer Demenzerkrankung konnten die Interviewpartner:innen die Gespräche alleine führen; Personen mit mittelschwerer Demenz wurden gemeinsam mit ihren Angehörigen interviewt.

1.3. Fokusgruppen: die Perspektive pflegender und nicht-pflegender Angehöriger

1.3.1. Eine überfordernde und polarisierende Situation

Beide Gruppen assoziieren mit Demenz überaus belastende und aufreibende Erlebnisse, die einerseits Einfluss auf ihre eigenen Emotionen haben („Mühsam“, „Traurig“, „Schade“, „Berührend“) und die sie andererseits den Betroffenen zuschreiben („Wahnvorstellungen“, „Vergesslichkeit“, „Verlust Selbstständigkeit“, „Sozialer Rückzug“). Die Assoziationen sind zwischen den Pflegenden und Nicht-Pflegenden sehr ähnlich, allerdings geben die pflegenden Angehörigen einen tieferen Einblick in ihre konkrete Betreuungsfunktion, womit sie ihre Gefühle untermalen. Sie sprechen genauer davon, wie sie mit ihrer „Verzweiflung“ und „Ratlosigkeit“ umgehen, seit sie sich dazu gezwungen sehen, (alleine) die Pflegerolle zu übernehmen. So wird eindrucksvoll geschildert, dass der:die Partner:in „zum Kind“ wird, der an die Erziehung der nun erwachsenen Kinder erinnert.

Dementielle Prozesse, die lange vor einer Diagnose einsetzen, werden oft nicht bemerkt, weil sie nicht richtig gedeutet werden, weil Symptome heruntergespielt werden oder weil schlicht das Wissen um frühe Anzeichen von Demenz fehlt. Wenn eine Diagnose Gewissheit bringt, ist den Angehörigen oft nicht bewusst, was auf sie zukommt. Sie sind emotional genauso überfordert wie organisatorisch und administrativ. Dass die Situation ohne Unterstützung durch professionelle oder andere Angehörige nicht bewältigt werden kann, darin sind sich alle Angehörigen einig. Die unmittelbaren Angehörigen berichten von teils tiefgreifenden Adaptierungen an die neue Situation: Der Beruf wird aufgegeben, eigene Bedürfnisse zurückgestellt. In den Familien findet oft eine Polarisierung statt zwischen solchen, die sich verantwortlich fühlen und solchen, die sich abwenden oder zurückziehen. Als belastend wird erlebt, dass das Verhalten der Betroffenen nicht richtig gedeutet werden kann, insbesondere, wenn es in Aggression oder den Ausdruck von Wut umschlägt. Angehörige fühlen sich zudem hilflos, weil Unterstützungsangebote von den Betroffenen oft abgelehnt werden.

1.3.2. Erste Informationen und erste Hilfe

Informationen zum Thema Demenz haben die meisten Angehörigen aus dem Internet. Es ist aber nicht immer einfach, unter der Fülle an Informationen das Richtige und Passende zu finden. Nicht alle können für eine aufwändige Recherche die notwendige Zeit aufbringen. Oft ist die Hausärzt:in die erste Anlaufstelle. Diese Unterstützung wird unterschiedlich gesehen, da nicht alle Hausärzt:innen mit dem Thema Demenz hinreichend vertraut sind. Das Spektrum reicht von raschem und effektivem Handeln und Vermitteln an die richtigen Stellen bis zum Verschreiben von Medikamenten, wobei keine weiteren Schritte angeregt werden. Eine wichtige Schnittstelle, die oft den Kontakt zum FSW herstellt und gut berät, ist das Entlassungsmanagement in Krankenhäusern.

1.3.3. Unterstützungsangebote

Die Angehörigen greifen je nach Schweregrad der Demenz überwiegend auf vier externe Unterstützungsangebote zurück: Heimhilfen, Tageszentren, 24-Stunden-Betreuung, Wohn- und Pflegeeinrichtungen.

Mit **Heimhilfen** haben die Angehörigen gemischte Erfahrungen, sie werden von den Betroffenen oft abgelehnt und auch der Personalwechsel wird manchmal als irritierend erlebt und macht es schwer Vertrauen aufzubauen. Daneben sind auch mangelnde Sicherheit und Angst vor einem möglichen Diebstahl Themen, insbesondere bei häufigem Wechsel der Heimhilfen.

Tageszentren werden als sehr wichtiger Bestandteil des Betreuungs- und Unterstützungsnetzes für Menschen mit Demenz und deren Angehörige gesehen. Besonders positiv hervorgehoben werden das Engagement der Mitarbeiter:innen, die Kontinuität der Betreuung, der damit mögliche Beziehungsaufbau und die Entwicklung von Zugehörigkeitsgefühl bei den Betroffenen. Zusätzlich bieten Tageszentren auch noch Unterstützungsleistungen und Angebote für Angehörige von Betroffenen an.

Die **24-Stunden Betreuung** wird wie die Heimhilfe ambivalent gesehen. Die individuelle Betreuung wird als gut empfunden, aber nicht immer erfolgt die Betreuung sachgemäß. Als wichtig erachten die Angehörigen den Aufbau von Netzwerken von Angehörigen (pflegenden Lai:innen), professionell Pflegenden, in das auch die Tageszentren eingebettet sind.

Mit dem Pflege- und Betreuungsangebot der Wohn- und Pflegeeinrichtungen sind die Angehörigen zufrieden. Die Einrichtungen haben viel Erfahrung im Umgang mit Menschen mit Demenz und versorgen auch die Angehörigen mit Tipps im Erlernen der Kommunikation mit den Betroffenen.

Zusätzliche Unterstützung wünschen sich die Angehörigen im Erlernen von Kommunikation und Umgang mit Menschen mit Demenz, da insbesondere zu Beginn Wissen über die **Bewältigung von Alltagssituationen** (alle Fähigkeiten des täglichen Lebens, wie essen, anziehen, Körperpflege, Alltagswege usw.) fehlt. Weiters sollten Pflegekompetenzen, Hebetechniken, Körperpflege und Erste Hilfe geschult werden. Es gibt einen Bedarf an psychosozialer Betreuung der Angehörigen, ähnlich einer Supervision, in welcher der Umgang mit Schuldgefühlen oder die Fähigkeit, Hilfe und Unterstützung anzunehmen und eigenen Bedürfnissen Raum zu geben, thematisiert werden können. Sie wünschen sich mehr Unterstützung bei bürokratischen Fragen (Anträge für Pflegegeldbezug, Organisation einer Erwachsenenvertretung) und Informationen zu Behandlungsmethoden und Medikamenten.

1.3.4. Bereitstellung von Informationen und Unterstützungsangeboten

Die Angehörigen wünschen sich eine **zentrale Anlaufstelle**, an der sie Beratung von praktischen Tipps bis zu den Unterstützungsangeboten gebündelt erhalten. Wissen über Demenz könnte zudem Teil von Erste-Hilfe-Kursen, etwa im Rahmen der Führerscheinausbildung, integriert sein. So könnte das Erkennen von dementiellen Symptomen und der adäquate Umgang im Alltag erlernt werden. Für akute Fragen wird eine telefonische Demenz-Hotline angedacht. Darüber hinaus sollten Selbsthilfegruppen und Seminare angeboten werden. Ein breites Medienangebot soll, insbesondere und mit Blick auf die ältere Zielgruppe, im Rahmen von Fernsehsendungen Wissen über Demenz aufbereiten und vermitteln.

Wer die geeigneten Wissensträger zur Vermittlung von Wissen über Demenz sein könnten, wird unterschiedlich gesehen. Hausärzt:innen kommen in Frage, die oft die erste Anlaufstelle darstellen, aber auch Trägerorganisationen wie die Caritas oder Psychosoziale Dienste (PSD) oder der FSW könnten als Vermittler von Wissen auftreten. Auch die Tageszentren werden von Angehörigen als wertvolle Vermittlungsinstanz angesehen.

Als **Kommunikationskanäle** kommen digitale Plattformen in Frage, aber daneben sollte es persönliche und telefonische Beratungszentren geben. Insbesondere die telefonische Beratung wird aufgrund des niederschweligen Zugangs als wichtig angesehen. Interessant wäre auch Schulungsmaterial in Form von Youtube-Videos. Aktuelle Informationen könnten darüber hinaus in Form eines Newsletters aufbereitet sein, der über Hausärzte, Apotheken, Tageszentren und Trägerorganisationen verteilt wird.

1.3.5. Soziale Teilhabe

Viele Teilnehmer:innen betonen die **starken Rückzugstendenzen der Betroffenen, aber auch des sozialen Umfelds** (Freund:innen, Bekannten, Nachbarn). So sind viele Aktivitäten, die gemeinsam mit Angehörigen unternommen wurden, sind nicht mehr möglich. **Schamgefühl** verstärkt den Rückzug zusätzlich und es stellt sich oft ein **Gefühl von Einsamkeit** ein. Dennoch gibt es vereinzelt positive Entwicklungen im Sinne der Erweiterung des sozialen Raums. So stellt eine Angehörige, deren Mutter sich nurmehr in der eigenen Muttersprache (Spanisch) mitteilt, Kontakt zu einer ehemaligen Schulkollegin der Mutter her.

Außerhäusliche Aktivitäten beschränken sich oft auf Einkaufen oder Besuche bei Familienangehörigen. Gelegentlich werden kulturelle Angebote wie Ausstellungen und Konzerte, die speziell für Menschen mit Demenz gestaltet sind, besucht. Anregung von außen fördert, so der Eindruck der Angehörigen, die Erinnerung, die auch durch gemeinsames Betrachten biographischer Dokumente, etwa durch das Ansehen von Fotoalben gefördert werden kann. Sehr positiv wird die Nutzung eines Gartens gesehen, der nicht nur (feinmotorische) Aktivitäten ermöglicht, sondern auch zumindest beobachtende Teilhabe am sozialen Geschehen jenseits des Zauns eröffnet. Gerade der Garten verdeutlicht die Bedeutung von Gelegenheitsstrukturen, die soziale Aktivitäten in einem geschützten Rahmen ermöglichen. Bei fortschreitender Demenz gewinnen die Tageszentren an Bedeutung, die mit ihrem niederschweligen Angebot die soziale Teilhabe fördern. Auch das Aktivitätsangebot in Wohn- und Pflegeeinrichtungen wird lobend hervorgehoben.

Die Teilnehmer:innen können sich zur **Förderung sozialer Teilhabe organisierte Aktivitäten für Angehörige und Betroffene** vorstellen, wie den Besuch von Weihnachtsmärkten. Daneben sind Lesungen, gemeinsame Spaziergänge oder gemeinsame Gartenarbeit vorstellbar. Der Wunsch nach gemeinsamen Reisen stößt eine Diskussion nach Voraussetzungen und Möglichkeiten des Reisens mit Demenz und es deutet sich zumindest an, dass gemeinsames Reisen von Betroffenen und Angehörigen ermöglicht werden kann. Zuletzt

wären Demenz-Kaffeehäuser wünschenswert, die es schon gibt, von denen aber die meisten Teilnehmer:innen nichts wissen.

1.3.6. Bewusstseinsbildung

Interessanterweise ist unter den Angehörigen der Begriff „**demenzfreundlich**“ **kaum bekannt** und er wird zudem **ambivalent beurteilt**. Einerseits wird der Versuch gesehen, ein Tabuthema positiv zu besetzen. Andererseits wird der Begriff negativ konnotiert, insbesondere von den pflegenden Angehörigen, die darin eher eine Stigmatisierung von Menschen mit Demenz erkennen und sich darunter einen Raum im Sinn einer Zone vorstellen, der speziell für Menschen mit Demenz gemacht ist – ähnlich wie auch Menschen mit Behinderung in öffentlichen Verkehrsmitteln keine eigenen Räume wünschen, sondern gemäß der Idee von Inklusion als normale Fahrgäste behandelt werden wollen. Eine umfassende positive Konnotation des Begriffs „demenzfreundlich“ könnte durch eine bessere Vermarktung und Propagierung gelingen.

Die Teilnehmer:innen wissen, dass einige Berufsgruppen wie Zugpersonal oder Polizist:innen im Umgang mit Betroffenen geschult werden. Im breiteren Bewusstsein hat sich das Thema aber noch nicht verfestigt. Viele Menschen erkennen weder die Symptome noch können sie adäquat mit Betroffenen umgehen. Auch wenn einige Teilnehmer:innen meinen, dass das Thema Demenz offen diskutiert werden kann, herrscht in der Gesellschaft ein „höfliches Desinteresse“ im praktischen Umgang mit Betroffenen.

Die **Sensibilisierung der Bevölkerung** im richtigen Umgang mit Betroffenen und um das **Thema zu entstigmatisieren**, sehen die Teilnehmer:innen als wichtigen Schritt der Bewusstseinsbildung. Dazu braucht es neben der Schulung von Personen, insbesondere im öffentlichen Dienst, die Verankerung des Themas in der Gesundheitsausbildung (Erste-Hilfe-Kurse). Auf politischer Ebene könnte ein:e Demenzbeauftragte:r den Anliegen von Menschen mit Demenz eine Stimme geben und Krankenhäuser sollten spezielle Demenzabteilungen haben.

1.4. Narrative Interviews: die Perspektive der Betroffenen

Die Interviews mit Betroffenen, die teilweise mit Unterstützung von Angehörigen durchgeführt wurden, ergänzen und erweitern die Perspektive der Angehörigen. Zunächst wird deutlich, dass das klinische Modell der Retrogenese die biographische Verlaufsdynamik einer dementiellen Erkrankung nur sehr rudimentär beschreiben kann. Ein Grund dafür ist, dass Demenz nicht nur einen Abbauprozess darstellt, für dessen Beschreibung das Retrogenese-Modell allerdings sehr hilfreich ist, sondern es finden darüber hinaus Lernprozesse wie die Adaptierung von Fähigkeiten im Fortschritt einer dementiellen Erkrankung statt und es eröffnen sich unter bestimmten Voraussetzungen Gelegenheiten um beispielsweise neue Rollen einzunehmen und auf diese Weise Zugang zu kreativen, produktiven Aktivitäten zu erhalten, in denen Erfahrungen von Wirksamkeit und Wertschätzung gemacht werden können und die in der Regel nicht im Zusammenhang mit Krankheit gesehen werden. Auch die Reise durch eine dementielle Krankheit lässt sich – wie jeder biographische Prozess – als Kombination expansiver und restriktiver Phasen begreifen.

In den Interviews konnten zwei Themenkomplexe herausgearbeitet werden. Erstens wurden biographische Übergänge, wie die individuelle Verarbeitung der Diagnose Demenz und die Integration der Krankheit in den biographischen Zusammenhang, aber auch die Neu-Orientierung bei der Nutzung von Tageszentren deutlich. Zweitens konnten die Auskünfte zu den vier Themenfeldern – Information, Unterstützung, soziale Teilhabe, Bewusstseinsbildung – im Licht dieser Verarbeitungsmuster interpretiert werden.

1.4.1. Umgang mit der Diagnose

Aus den Interviews konnten zwei zeitliche und drei sozial-inhaltliche Erzählmuster im Umgang mit der Diagnose ermittelt werden. In der zeitlichen Dimension war die Diagnose oft ein **Zufallsfund**, der im Zusammenhang mit anderen medizinischen Untersuchungen gemacht wurde. Gegenüber dieser plötzlichen und überraschenden Konfrontation mit der Diagnose finden sich Erzählmuster, die den Weg zur Diagnose als **lange Phase der Unwissenheit** beschreiben. Dabei wird die Diagnose Demenz für lange Zeit nicht in Erwägung gezogen oder es wird von der **Ungewissheit** erzählt, bei der die Diagnose Demenz im Raum steht, aber es ist lange Zeit nicht klar, ob sie zutrifft.

Hinsichtlich der sozial-inhaltlichen Einordnung wird die Diagnose in Form einer Kausalerklärung eingeführt, die entweder die Funktion hat, die Tatsache einer dementiellen Krankheit als **Gegebenheit zu akzeptieren** oder **vor einer stigmatisierenden Zuschreibung zu schützen**. Wie bei den Angehörigen hat die Diagnose Demenz eine polarisierende Wirkung, die von manchen **akzeptiert** oder **als vielleicht überraschende Gegebenheit hingenommen** wird. Diesem Muster stehen divergente Interpretationen der Situation gegenüber, in der die **Diagnose geleugnet** wird, weil die Symptome nicht zur Laien-Interpretation der Krankheit passen oder weil die Symptome als Begleiterscheinungen des Alterns „normalisiert“ werden.

Von der Haltung zur Diagnose hängt oft ab, wie sich die Betroffenen auf die Situation einlassen, ob sie Informationen oder Unterstützung suchen und medizinisch-therapeutische Hilfe in Anspruch nehmen.

1.4.2. Rückzugs- und Bewältigungsorientierungen

Die Konfrontation mit einer Diagnose bzw. mit der Zuschreibung einer dementiellen Erkrankung führen bei allen Befragten zu zwei entgegengesetzten Orientierungen, die in unterschiedlichen Mischungsverhältnissen in den Fällen auftreten: einerseits zu **Rückzug andererseits zu Bewältigungsorientierung und neuen Sinnstiftungen**. Welche Orientierung dominiert und in welchem Maß sie ausgelebt wird, hängt von der **biographischen Situation** ab und lässt sich nicht ohne weiteres generalisieren. Die Rückzugsorientierung kommt in allen Fällen vor, weil Fähigkeiten verloren gehen und zugleich auch das Selbstvertrauen abhandenkommt, Situationen im Alltag zu bewältigen. Aber nicht immer meint der Verlust einer Fähigkeit Rückzug, sondern es zeigen sich auch Strategien der Situationsbewältigung, in der Fähigkeiten unter neuen Bedingungen adaptiert werden. Beispielsweise wird das Schreiben von To-Do-Listen als Mittel gegen Vergesslichkeit und als eigene Leistung betrachtet mit der zudem Erledigungen im Alltag dokumentiert werden. Einige Interviewpartner:innen nehmen bei beginnender Demenz Rollen als Helfer:innen im Alltag ein, etwa um für Nachbar:innen Einkäufe zu erledigen oder, in einem Fall, wird im Halten von Vorträgen und im Informieren über Demenz die eigene Krankheit zum Thema einer Aufgabe im Kontext der Bewusstseinsbildung gemacht. Bewältigungsorientierung zeigt sich auch darin, dass die Krankheit als gestaltbare Zukunft betrachtet wird, mit der man sich auseinandersetzen kann – und muss. Eine weitere Strategie besteht in der Stabilisierung von Routinen, was in dem von uns untersuchten Fall auch über eine stabile Versorgungssituation durch die Partnerin gelingt.

1.4.3. Tageszentren als Gelegenheitsstrukturen der Entfaltung neuer Rollen

Ein weiterer Übergang besteht in der Nutzung von Tageszentren, die von allen Interviewpartner:innen bei fortgeschrittener Demenz besucht wurden. Als Motiv, ein Tageszentrum zu nutzen, wird von Seiten der Betroffenen öfters angegeben, dass sie ihre Angehörigen entlasten wollen. Dieses Motiv kann als Unterstützungsangebot von Seiten der Betroffenen verstanden werden und hilft den Angehörigen, diese Hilfe auch in

Anspruch zu nehmen und kein schlechtes Gewissen zu haben. **In den Tageszentren kann Rückzugsorientierung wieder in Bewältigungsorientierung umschlagen**, wenn die Betroffenen beispielsweise unterstützende Rollen gegenüber anderen Besucher:innen einnehmen und darüber Anerkennung und Wertschätzung erfahren. Nicht immer werden die Chancen sozialer Teilhabe, die Tageszentren eröffnen, genutzt. So war es in einem Fall, der die Situation durch Stabilisierung von Handlungsrouninen bewältigte, nicht wichtig, ob er seinen Routinen zuhause oder im Tageszentrum nachging.

Wichtig **sind im Zusammenhang mit dem Krankheitsverlauf biographische Ressourcen**, insbesondere Hobbys, die unter den Bedingungen von Demenz adaptiert werden (Lesen von Nachrichten und kurzen Texten statt Lesen von Romanen) oder die kreativ als unterstützende Maßnahmen gegen Vergesslichkeit eingesetzt werden (Fotografien zum besseren Merken von Inhalten für eigene Vorträge). Weitere Ressourcen stellen neben einer großen Familie und deren Unterstützungsbereitschaft Mitgliedschaften in Vereinen und organisierten Gemeinschaften dar. Als Mitglieder eines Chors kann auch unter Bedingungen von Demenz gemeinsam musiziert werden, aber auch Kaffeehausbesuche können ein „soziales Hobby“ sein, das man weiterhin ausüben kann.

1.4.4. Informationen

Für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen lassen sich **drei wichtige Informationsquellen** ausmachen. Angehörige selbst, das Internet und Akteure im Gesundheits- und Sozialsystem, wobei hier neben den Hausärzt:innen vor allem die Tageszentren hervorgebogen werden müssen. In den Tageszentren erhalten Betroffene und Angehörige wertvolle Informationen über den Umgang mit Demenz, aber auch über Fördermöglichkeiten.

1.4.5. Unterstützung

Mit Blick auf Unterstützungsangebote konnten wir **drei Formen der Unterstützung** unterscheiden: (1) präventive Angebote zum Gedächtnistraining oder Kreativangebote für Körper und Geist, die weniger auf Demenz als auf den Erhalt von Fähigkeiten und Fertigkeiten im Alter abzielten und die auch unabhängig von und vor der Diagnose genutzt wurden, (2) Angehörige, von denen insbesondere Frauen in helfende Rollenerwartungen sozialisiert werden, (3) Tageszentren, die von den Befragten wie von den Angehörigen rundum gelobt werden, auch von jenen, die von divergenten Interpretationen ihrer Situation erzählten. Die Tageszentren – sowohl allgemeine geriatrische Tageszentren als auch spezielle Einrichtungen für Menschen mit Demenz – bieten Betroffenen adäquate Pflege und Betreuung, versorgen Angehörige und Betroffene mit Informationen und helfen bei Antragstellungen für Förderungen und Pflegegeld. Schließlich wird das Personal durchgehend als liebenswürdig und im Umgang wertschätzend erlebt.

1.4.6. Soziale Teilhabe

Für einige Interviewpartner:innen ist **Einsamkeit ein bedrückendes Thema**; Kontexte sozialer Interaktion und der Teilhabe am sozialen Leben gehen rasch verloren. Das hat nicht nur mit den Rückzugstendenzen der Betroffenen zu tun, sondern auch mit dem Rückzug von Freund:innen und Bekannten. Schamgefühle der Betroffenen und deren Gefühl, niemandem zur Last fallen zu wollen, verstärken diesen Prozess zusätzlich – letzteres stärkt wiederum die Bereitschaft, ein Tageszentrum zu nutzen. Soziale Teilhabe über helfende Rollen in Tageszentren kann durch biographische Ressourcen wie den ehemaligen Beruf gefördert werden. Einige Befragte waren proaktiv auf der Suche nach Gemeinschaft, etwa in Form von Pensionist:innenclubs, konnten

aber manchmal mit deren Aktivitäten nichts anfangen. Wenn sich beispielsweise eine Gruppe um eine kulturelle Praxis wie das Kartenspielen organisiert, ist für andere Interessen oder Hobbies wenig Platz. In den Interviews stießen wir auf sehr unterschiedliche Interessen und damit zusammenhängende Aktivitäten wie Lesen, künstlerisch-gestalterische Aktivitäten (Töpfern, Malen), Sport oder auch nur Beobachten im Kaffeehaus.

1.4.7. Bewusstseinsbildung

Die Befragten betonen die Bedeutung von Wissen über Demenz und engagieren sich in einem Fall als Vorbilder, die ein gutes Leben mit Demenz vermitteln. **Von einer „demenzfreundlichen“ Kultur, in der Demenz nicht stigmatisiert wird und Menschen mit Demenz ein normales Leben so weit wie möglich zugestanden wird, sind wir noch weit entfernt.** Eher herrschen Egoismus und Mangel an Empathie vor und der Umgang mit Menschen mit Demenz beschränkt sich auf höfliches Desinteresse. Zudem setzt Teilhabe am Alltagsleben praktisch überall ein zu hohes kognitives Niveau voraus. Der Begriff „**demenzfreundliche Stadt**“ ist wie in den Fokusgruppen auch bei den Betroffenen und ihren Angehörigen **weitgehend unbekannt**. Manchmal wird er im intendierten Sinn interpretiert, für andere ergibt das Wort keinen Sinn. Selbst Personen, die sich aktiv in der Wissensvermittlung über Demenz engagieren, kennen das Wort nicht, finden aber, dass es akzeptiert werden wird, wenn es genügend bekannt gemacht wird.

1.5. Ausblick

Auf einer sehr allgemeinen Ebene fassen wir die Handlungsorientierung im Umgang mit Demenz durch die Betroffenen in **drei Dimensionen** zusammen:

- 1) Die **motivationale Orientierung**, die sich als **Rückzug** oder als **Bewältigung** ausdrücken kann,
- 2) Die Rollenstruktur: Den beiden Orientierungen entsprechen die **Einnahme von Rollen, die Rückzug ermöglichen** (damit ist vor allem die Krankenrolle gemeint) gegenüber **der Einnahme von Rollen im Alltag, in denen neue Fähigkeiten und Fertigkeiten entwickelt werden können (z.B. Helfer:innenrolle in einem Tageszentrum, Rolle als Vortragende:r bei Veranstaltungen zum Thema Demenz)**.
- 3) Schließlich kann die **Haltung zur Krankheitsdiagnose (im frühen Stadium) zu einer reflexiven Auseinandersetzung anregen und einen neuen Lebensabschnitt eröffnen**. Divergente Interpretationen der Situation können aber auch das **Thema Demenz ausblenden und leugnen**. Beide Interpretationen lassen sich unter dem **Aspekt der Aushandlung** begreifen. Demenz ist kein Schicksal im Sinne des Abbaus von Fähigkeiten, sondern es ergeben sich neue Herausforderungen und Handlungsmöglichkeiten, auf die wir im Kontext der Einnahme neuer Rollen im Alltag schon hingewiesen haben. Wenn die Krankheit aber geleugnet wird, besteht die Gefahr, dass sich Betroffene diesen Möglichkeiten verschließen.

Insgesamt entsteht der Eindruck, dass eine demenzfreundliche Kultur in Wien eher am Anfang steht, worauf auch die Tatsache hinweist, dass der Begriff „demenzfreundlich“ bei den Studienteilnehmer:innen weitgehend unbekannt ist. Gerade zu Beginn sind Menschen mit Demenz und deren Angehörige oft überfordert. Sie wissen nicht, was auf sie zukommt und wo man rasch an relevante Informationen bezüglich Hilfe und Unterstützung kommt. Eine wichtige Funktion nehmen in diesem Zusammenhang die Hausärzt:innen ein. Sie sind generell eine wichtige Anlaufstelle für ältere Menschen. Hausärzt:innen sollten für das Thema Demenz (intensi-

ver) sensibilisiert werden, womit auch der Diagnoseprozess verbessert werden kann. Das Modell der Tageszentren kann schon jetzt als Erfolgsgeschichte betrachtet werden und es zeigt auch, dass soziale Teilhabe in diesem Rahmen Zugänge zu Rollen eröffnet, in denen Menschen mit Demenz Wertschätzung und Anerkennung erfahren.

Um Angehörige zu entlasten und Rückzugstendenzen zu schwächen, wäre es sinnvoll, ähnliche niederschwellige Angebote zu gestalten. Das wären Angebote, die vielleicht ehrenamtlich organisiert sind, die in der Wohnumgebung bekannt und präsent sind und für die es keine Anmeldung braucht. Wichtig ist, dass sie möglichst früh und unkompliziert in Anspruch genommen werden können. Die Angehörigen wiederum sind insbesondere am Anfang von der Vielzahl an Anforderungen überfordert und wissen oft nicht, was auf sie zukommt. In dieser Situation sind strukturierte Information und ein Ausblick auf unterschiedliche Phasen des (guten) Lebens mit Demenz wichtig.

2. Analyserahmen: Demenz aus neuropathologischer und aus sozial-biographischer Sicht

2.1. Einleitung

Dementielle Prozesse, zu denen die Alzheimer Krankheit und andere dementielle Erkrankungen zählen, stellen ein neurophysiologisches und neuropathologisches Phänomen dar, das mit dem irreversiblen Abbau kognitiver Fähigkeiten einhergeht. Die Verbindung zwischen der neurologischen und der kognitiven Ebene kann beispielsweise durch das in der Demenzforschung verbreitete (aber nicht unumstrittene) Modell der Retrogenese (Reisberg et al., 1999) beschrieben werden. Dabei wird angenommen, dass Individuen im Verlauf des Prozesses die neurologischen und psychischen Entwicklungsstufen bis zur Erreichung eines ausdifferenzierten, an der natürlichen und sozialen Realität orientierten Bewusstseins in umgekehrter Reihenfolge durchlaufen. An die Stelle des Aufbaus tritt der Abbau von Fähigkeiten und es entsteht ein immer größeres Ausmaß an Hilfs- und Unterstützungsbedürftigkeit. Diese Perspektive ist wichtig, weil das neurophysiologische Substrat die Grenzen und die Möglichkeiten der Entwicklung von Sinnstrukturen oder Sinnschichten bestimmt, in denen das menschliche Fühlen, Denken und Handeln Form gewinnt. Aber, so die Kritik, sie orientiert sich an einem Diskurs, der das „moderne Selbst“ und damit unsere Vorstellung von Personalität darin begründet sieht, dass das Selbst und das Gehirn identisch im Sinne von wesensgleich (*consubstantial*) sind (Kontos et al., 2017 mit Hinweis auf Vidal, 2009). Vidal (2009) spricht von Gehirnhaftigkeit (*brainhood*) als einer anthropologischen Figur von Personalität (*personhood*). Sie stellt einen Ausgangspunkt neurowissenschaftlicher Forschung dar und bildet damit eine Legitimationsbasis für Medikalisierungsprozesse. Damit sind Prozesse gemeint, die psychische und physiologische Veränderungen sowie damit einhergehende Verhaltensänderungen mit einer Diagnose verbinden und diese nicht nur zur Grundlage einer (heute zumeist) medikamentösen Behandlung machen, sondern sie auch zum Anlass gesellschaftspolitischer Gestaltung nehmen. Trotz der Vorbehalte gegenüber einer allzu engen Verbindung von Selbst und Gehirn soll aber nicht der Eindruck vermittelt werden, dass der medizinische bzw. der klinische Zugang zum Thema Demenz an sich problematisch ist. Vielmehr muss er ausdifferenziert und um seine sozialen und kulturellen Aspekte erweitert werden, damit ein medizinisch-therapeutisch begleitetes „gutes Leben“ mit Demenz ermöglicht wird.

Die Erfahrung von Personalität, wie sie in der modernen Gesellschaft als Basis von Individualität und Autonomie im Alltag gemacht und in der Wissenschaft gedacht wird, ist nicht, zumindest nicht nur an organische Strukturen gebunden. Vielmehr handelt es sich um eine kulturelle Errungenschaft, die bis in die Spätantike zurückreicht. Diese Errungenschaft begegnet uns in einer institutionalisierten sozialen Form, über die sich Interaktionspartner gegenseitig als „Du“, als soziale Personen, erkennen und anerkennen können. So spricht schon Georg Simmel (1908) von der „Tatsache des Du,“ von dem her die sozialen Interaktionsformen verstanden werden müssen. Und Alfred Schütz (1932) arbeitet den Gedanken zwei Jahrzehnte später zum „Du als Idealtypus in der Mitwelt“ weiter aus. Auch im soziologischen Systemdenken (Parsons, 1951) wird die emotionale und kognitive Beziehung zwischen Ich (Ego) und Du (Alter Ego) Ausgangspunkt der Gesellschaftsanalyse. Aus philosophischer Sicht kann man an Martin Buber denken, der die Beziehung zwischen Ich und Du zum Thema einer dialogischen Philosophie macht. Für Alfred Schütz (1932) und damit aus soziologischer Sicht meint das Du eine eigene Sinnschicht des individuellen (Zeit-)Bewusstseins und zugleich ist es ein Teil des (idealtypischen) sinnhaften Aufbaus der sozialen Welt. Denn die soziale Welt ist, wie Uta Gerhardt (2001) argumentiert aus Idealtypen aufgebaut, wobei das idealtypische Du für die moderne Gesellschaft das Zentrum darstellt. Die menschliche Personalität und die damit verbundene Du-Haftigkeit ist daher nicht an das Gehirn,

sondern an die sozialen Sinnschichten gebunden, wie sie in Institutionen, Erwartungen, Interessen, Normen und Werten zum Ausdruck kommen. Dennoch ist ein zureichendes Ausmaß an (neurologischer und psychischer) Gesundheit notwendig, um diese komplexen Sinnphänomene erleben und auf ihrer Basis handeln zu können.

Die soziale Welt kann auch abgebaut werden, was Schlembach (2020) am Beispiel der „Marienthalstudie“ herausgearbeitet hat: Mit dem Verlust der Fabrik in Marienthal gehen Sinnschichten moderner Gesellschaft verloren und die Bewohner sind auf einfachere Formen des sozialen Lebens zurückgeworfen. Diese Sinnschichten lassen sich auch nicht auf die neurologischen Strukturen zurückführen. Sondern umgekehrt entwickeln Individuen ihre Persönlichkeit in der Auseinandersetzung mit ihrer kulturellen Umwelt und es können mit dem Verlust von Strukturen in der Handlungsumwelt individuelle Sinnstrukturen des Bewusstseins abgebaut werden. Sehr früh hat Marie Jahoda (2017), die Hauptautorin der Marienthalstudie, einen ähnlichen Zusammenhang herausgearbeitet. Sie spricht in Anlehnung an die Lebenslaufforschung Charlotte Bühlers von „Expansion“ und „Restriktion,“ die den Verlauf einer „psychischen Lebenskurve“ konstituieren.

Das bedeutet in unserem Zusammenhang zweierlei. Erstens kann eine zu starke Vereinfachung der Handlungsumwelt zum Abbau bereits erworbener Fähigkeiten führen. Zweitens bedeutet der individuelle Prozess der Retrogenese nicht, dass ein Individuum den moralischen Status einer Person verlieren muss. Sondern es muss am Status eines Individuums als Person auch unter Bedingungen neurologischer Abbauprozesse festgehalten werden. Eine adäquat gestaltete und zugängliche Handlungsumwelt kann die Abbauprozesse wiederum verlangsamen, indem sie Unterstützung und Teilhabechancen anbietet, wenn diese Abbauprozesse auch nicht aufgehalten werden können. Sie ermöglicht, mit anderen Worten, ein würdevolles gutes Leben mit Demenz.

In der medizinsoziologischen Debatte um das Thema Demenz tauchen zwei Themen auf, die für die Analyse der Situation von Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen relevant sind. Einerseits geht um den **sozialen Status von Menschen mit Demenz und ihren Statusverlust**. Die Prozesse, die zu einer Diagnose führen und die damit einhergehenden Veränderungen und Anpassungen konstituieren, was Goffman in einer klassischen Arbeit im psychiatrischen Kontext als „Karrieren“ bezeichnet. Krankheitskarrieren sind für Goffman mit dem Aufenthalt in „Institutionen,“ beispielsweise in psychiatrischen Kliniken und anderen „Asylen“ verbunden, in denen sich die Individuen vor Statusverlust und Stigmatisierung schützen, etwa indem sie über *sad tales* ihre Situation rechtfertigen. Andererseits werden im Ausgang vom phänomenologischen Denken in der Medizinsoziologie gegenläufig zu den Stigmatisierungsprozessen **Normalisierungsprozesse** thematisiert. Gerhardt (1989) spricht vom „*Trouble Model*“ und **von sozialen Prozessen der Aufrechterhaltung und Wiederherstellung von Normalität**:

„Normalisation thus shapes the state of illness (disability). At its roots are conditions under which members are integrated into any environment as useful and reasonable“ (Gerhardt, 1989, S. 215).

Im Anschluss an die phänomenologischen Arbeiten zum situationsbezogenen Umgang mit abweichendem Verhalten (Krankheit oder Kriminalität) werden insbesondere neue Konzepte von **Citizenship** erarbeitet. Damit sind Formen der Mitgliedschaft und der (gleichberechtigten) Teilhabe am sozialen Leben gemeint, die über den Status als (Staats-)bürger hinausgehen. In der medizinsoziologischen Literatur ist von Begriffen wie *active citizenship* (im Gegensatz zu *deficit citizenship*, siehe Birt et al., 2018), *relational citizenship* (Kontos et al., 2017) oder *material citizenship* (Lee und Bartlett, 2021) die Rede. Um volle Mitgliedschaft auch unter Bedingungen von Krankheit zu ermöglichen, sind Formen der Teilhabe und der sozialen Inklusion notwendig, die

sich auf die unterschiedlichen funktionalen Handlungsfelder moderner Gesellschaften beziehen und die auch technische und materielle Bedingungen einbeziehen. Die individuelle Patient:innenkarriere als ein Prozess, in dem neue Formen von Citizenship erlangt werden, und die Entwicklung demenzfreundlicher Gesellschaften verweisen daher aufeinander. Diese Feststellung ist für den von uns entwickelten analytischen Rahmen wichtig, weil der gesellschaftliche Umgang mit Demenz beide Aspekte berücksichtigen muss, wenn es um die richtige Einordnung von Symptomen, die Entwicklung von Pflege-, Betreuungs- und Begleitungskonzepten oder die Chancen gesellschaftlicher Teilhabe und die Lebensqualität von Menschen mit dementiellen Erkrankungen geht. Dazu ziehen wir die späten Arbeiten von Talcott Parsons zu Modernisierungsprozessen moderner Gesellschaften heran, in der das Konzept Citizenship – dort im Kontext von Bürgerrechtsbewegungen in den USA der 1960er Jahre – einen prominenten Platz einnimmt. Wir denken diesen Ansatz in einem genuin medizinsoziologischen Sinn weiter.

2.2. Krankheit als Rolle und als motivationaler Prozess

2.2.1. Das medizinische Modell: Retrogenese

Das Prozessmodell der Retrogenese geht auf Arbeiten des Alzheimerforschers Barry Reisberg zurück und wird wie folgt definiert: „*Retrogenesis can be defined as the process by which degenerative mechanisms reverse the order of acquisition in normal development*“ (Reisberg et al., 1999, S. III/28). Der als klinische Sequenz (*clinical sequence*) nachgewiesene degenerative Prozess, wie er bei der Alzheimererkrankung und anderen neurodegenerativen Erkrankungen auftritt, wird als **Sequenz des funktionalen Verlusts von Fähigkeiten** (*sequence of functional loss of capacity*) beschrieben. Auf der Basis detaillierter Informationen über die Entwicklungsmuster im Erwerb dieser Fähigkeiten konnte der Abbauprozess in seinen Stadien und Substadien mittels eines *Functional Assessment Staging* (FAST) Verfahrens beschrieben werden. Die mittels FAST gewonnenen Daten korrelieren hoch mit progressiven Veränderungen, etwa Veränderungen neurologischer Reflexe, aber auch mit neuropathologischen Veränderungen. Es besteht nach diesem Ansatz daher ein robuster korrelativer Zusammenhang (0.8) zwischen den funktionalen Anforderungen an menschliches Handeln wie sie in der menschlichen Entwicklung erworben werden und der neurologischen bzw. neuropathologischen Veränderungen.

Fähigkeiten	Entwicklungsalter, in dem Fähigkeiten erworben werden	Alzheimerstufe, bei der Fähigkeiten verlorengehen	Mittlere Dauer im Krankheitsverlauf
Eine Arbeitsstelle haben	12+ Jahre	Beginnende AE (Stufe 3)	7 Jahre
Einfache Geldangelegenheiten regeln	8–12 Jahre	Milde AE (Stufe 4)	2 Jahre
Angemessene Bekleidung auswählen	5–7 Jahre	Mittlere AE (Stufe 5)	1,5 Jahre
Ohne Hilfe Kleidung anziehen	5 Jahre	Mittlere und schwere AE (Stufe 6)	2,5 Jahre
Ohne Hilfe duschen	4 Jahre		
WC Gang ohne Hilfe	4 Jahre		
Kontrolle Urinieren	3–4,5 Jahre		
Kontrolle Stuhlgang	2–3 Jahre		
5–6 Worte sprechen	15 Monate	Schwere AE (Stufe 7)	
1 Wort sprechen	12 Monate		
Gehen	12 Monate		
Aufsetzen	6–10 Monate		
Lächeln	2–4 Monate		
Kopf hochhalten	1–3 Monate		

Tab. 1: Funktionale Stufen menschlicher Entwicklung und funktionaler Verlust im Verlauf einer Alzheimererkrankung (AE). Quelle: Reisberg et al. 1999 (eigene Übersetzung).

Im klassischen medizinsoziologischen Denken (Parsons, 1964) wird Krankheit ebenfalls als der Verlust von (funktionalen) Fähigkeiten begriffen, die zum adäquaten Ausführen von Rollen in Beruf und Alltag notwendig sind. Um die dafür notwendigen Voraussetzungen wiederherzustellen oder, im Fall chronischer Krankheit, die Situation zu stabilisieren, wurde in der modernen Gesellschaft die Krankenrolle institutionalisiert, die zusammen mit der Therapeut:innenrolle den Kern des sozialen Systems der medizinischen Praxis bildet. Dieser Gedanke wurde klassisch von Parsons (1951) formuliert, der zeigt, dass Ärzt:innen und kranke Personen über komplementäre Rollen aneinander ausgerichtet sind, wobei zugleich eine Orientierung an Normen und Werten angewandter Wissenschaft vorherrscht, die eine eigene Form von Rationalität (insbesondere gegenüber Wirtschaftsinteressen) darstellen und die das Wohl der Gemeinschaft gegenüber Individualinteressen betont. Zu den funktionalen Voraussetzungen für Sozialsysteme gehört also ein ausreichendes Maß an Gesundheit in der Bevölkerung.

Um Demenzerkrankungen in diesen Grundgedanken einordnen zu können, müssen wir das medizinische soziale System weiter fassen. So müssen neben den Ärzt:innen auch professionelle Berufe in Unterstützung, Begleitung, Betreuung und Pflege sowie Lai:innen in Gestalt von Angehörigen, Nachbar:innen und Freund:innen einbezogen werden. Während in dieser Tradition die Rollen betont werden, die das soziale System medizinischer Praxis bilden, geht es in späteren Entwicklungen um Stigmatisierung bzw. Entstigmatisierung, die sich auf das Rollenkonzept zurückführen lassen. Insbesondere der mit einer Krankheitsdiagnose einhergehende Statusverlust lässt sich als Stigmatisierung begreifen. Die Einnahme der Krankenrolle kann unter dem Gesichtspunkt der Stigmatisierung mit dem Konzept der „moralischen Karriere“ (Goffman, 1961) weiterge-

dacht werden, während die gesellschaftliche Integration über die Krankenrolle und im Kontext von Alltagssituationen über die Normalisierung von Schwierigkeiten (Garfinkel, 1967) gelingt. Diese Konstellation klassischer medizinsoziologischer Ansätze zeichnet ein Spannungsfeld vor, in dem sich spätere Ansätze bewegen.

2.2.2. „The Person Comes First“: Tom Kitwoods sozialpsychologische Alternative

Während das Modell der Retrogenese vom Abbau funktionaler Fähigkeiten ausgeht, verfolgt der sozialpsychologische Ansatz Tom Kitwoods (1997) einen stärker interaktionsbezogenen Gedanken, der personale Ich-Du-Beziehungen ins Zentrum stellt. Die dementiellen Symptome werden in diesem Bezugsrahmen als sinnvolle Antworten auf das Verhalten von Interaktionspartnern gedeutet. Ausgangspunkt dafür ist Martin Bubers (1923) Theorie des originären Verhältnisses von Ich und Du. Buber geht davon aus, dass die Relation zwischen zwei Personen der Konstitution eines individuellen Ich-Bewusstseins vorausgeht, so wie auch Parsons denkt, dass sich Personen in sozialen Systemen entwickeln, die bereits konstituiert sind. Aber bei Buber geht es noch grundlegender um das Du als personale Kategorie, ohne die sich ein Ich nicht bilden kann.

Schon der Psychiater Ronald Laing hat darauf hingewiesen, dass Symptome nicht unabhängig von dem Interaktionskontext interpretiert werden dürfen, in dem sie als sinnhafte Lebensäußerungen entstehen. So sind die von Laing untersuchten Symptome von Schizophrenie nicht einfach der Ausdruck von Verwirrtheit, Inkompetenz oder sinnloser Verrücktheit, sondern sie sind ein Versuch der Patient:innen, eine Situation zu bewältigen, in der sich ihre eigenen Ich-Grenzen gegenüber dem Du des Psychiaters nicht schützen können – Laing spricht von ontologischer Unsicherheit (*ontological insecurity*). Kitwood thematisiert dieses Problem der inadäquaten Interpretation von Symptomen außerhalb der Interaktionsbeziehungen, in denen sie entstehen, als maligne Sozialpsychologie (*malignant social psychology*). Mit diesem Zugang können Probleme verstanden werden, die aus dem Umgang mit Menschen mit Demenz vor dem Hintergrund der modernen Kultur eines autonomen Ich entstehen. Die Umgangsweisen werden, so betont Kitwood, meist nicht in böser Absicht praktiziert. Sie sind im Gegenteil oft von dem Wunsch geleitet, Hilfe und Unterstützung zu leisten. Dennoch steckt im Handeln gegenüber Menschen mit Demenz die unausgesprochene Voraussetzung, dass sie den Status einer vollwertigen Person verloren haben. Kitwood (1997, S. 46f., siehe DEMO 2018, S. 74) differenziert eine Reihe von Formen maligner Umgangsweisen:

- **Heimtücke (treachery):** durch Täuschung, Ablenkung oder Manipulation soll eine Person zu willfährigem Verhalten (compliance) gebracht werden.
- **Entmächtigung (disempowerment):** einer Person wird nicht gestattet, die Fähigkeiten einzusetzen, die sie haben. Ihnen wird nicht geholfen, Handlungen auszuführen, die sie begonnen haben.
- **Infantilisierung (infantilization):** Eine Person wird bevormundet, ähnlich einem unsensibler Elternteil, das ein sehr junges Kind betreut.
- **Einschüchterung (intimidation):** Durch Drohung oder physische Gewalt wird eine Person in Furcht versetzt.
- **Labelling (labelling):** Die Interaktion mit einer Person und die Erklärung ihres Verhaltens (Definition der Situation) erfolgt auf Basis von Kategorien wie Demenz oder „organisch bedingte geistige Verwirrtheit“.
- **Stigmatisierung (stigmatization):** Eine Person wird in einer Weise behandelt, als wäre sie vergiftet, fremdartig oder ein/e Aussätzige/r.

- **Überforderung (outpacing):** Informationen oder Wahlmöglichkeiten werden in einem Tempo präsentiert, das die Person nicht verarbeiten kann. Sie wird unter Druck gesetzt, die Dinge schneller zu erledigen, als es ihr möglich ist.
- **Entwertung/fehlende Wertschätzung (invalidation):** die subjektive Wirklichkeit persönlicher Erfahrung, insbesondere die Gefühle werden nicht anerkannt.
- **Verbannung (banishment):** Personen werden weggeschickt oder im physischen oder psychischen Sinn ausgeschlossen.
- **Objektivierung (objectification):** Personen werden behandelt, als wären sie Dinge, die man herum-schieben, heben, anfüllen und entleeren kann, ohne dass man auf die Tatsache angemessen Rücksicht nimmt, dass es sich um empfindende Wesen handelt.
- **Ignorieren (ignoring):** eine Handlung oder ein Gespräch in Gegenwart einer Person weiterführen, als ob sie nicht da wäre.
- **Aufnötigen (imposition):** eine Person zu bestimmten Handlungen zwingen und dabei ihre Wünsche oder ihre eigenen Wahlmöglichkeiten übergehen.
- **Vorenthalten (withholding):** Aufmerksamkeit, um die gebeten wurde, oder die Erfüllung eines offensichtlichen Bedürfnisses verweigern.
- **Beschuldigen (accusation):** einer Person für Handlungen oder Handlungsfehler die Schuld geben, wenn ihre Fähigkeiten nicht ausreichen oder wenn sie die Situation nicht verstehen.
- **Unterbrechung (disruption):** in die Handlung oder das Nachdenken einer Person plötzlich und auf verwirrende Weise intervenieren. Ihren Bezugsrahmen auf rohe Weise zerstören.
- **Verspotten (mockery):** sich über die seltsam erscheinenden Handlungen einer Person lustig machen, hänseln, demütigen, auf ihre Kosten Witze machen.
- **Herabsetzung (disparagement):** einer Person mitteilen, dass sie inkompetent, nutzlos, wertlos usw. ist. Die Mitteilungen, denen sie ausgesetzt sind, verletzen ihren Selbstwert.

In der Regel werden die malignen Elemente im Umgang mit Menschen mit Demenz nicht in jener Deutlichkeit auftreten, in der sie hier dargestellt sind. Dennoch kann man leicht in derartige Situationen geraten, wenn beispielsweise mit Pflegekräften in Gegenwart eines Menschen mit Demenz über ihn gesprochen wird, als wäre er nicht da. Aus handlungstheoretischer Sicht konstituieren diese malignen Elemente ein deviantes soziales System, in dem Interaktion nicht mehr auf wechselseitiger Orientierung, Offenheit, Sicherheit und Vertrauen beruhen, sondern auf Gewalt und Täuschung. In den Arbeiten Goffmans (1961) zur Darstellung des Selbst im psychiatrischen Kontext kommen diese Interaktionsstrukturen zum Ausdruck, sie können aber auch Teil von (maligner) Normalisierungsstrategien im Sinne Garfinkels (1967) sein.

Übertragen auf Situationen im öffentlichen Raum können wir im Anschluss an ähnliche Überlegungen, die wir für den Kontext der Verkehrsteilnahme ausgearbeitet haben (DEMO, 2018, S. 75) von „malignen sozialpsychologischen Situationen“ sprechen. Solche Situationen lassen sich identifizieren und sie können möglicherweise im Sinne einer wohlwollenden (benignen) Sozialpsychologie verändert werden:

„Die Situationen würden dann nicht Täuschung und Misstrauen, sondern wohlwollende Offenheit und Vertrauen stärken. In diese Richtung gehen Überlegungen in der Architektur, die sich mit demenzfreundlichen Wohn- und Lebensumgebungen auseinandersetzen“ (ebd.).

2.2.3. Der doppelte Zugang zu Krankheit

Krankheit lässt sich als Voraussetzung für Handeln in Interaktionszusammenhängen begreifen. Das Modell der Retrogenese benennt den stufenweisen Abbau dieser Voraussetzungen. Mit Kitwood erhalten wir aber auch einen Zugang zu den Symptomen, die wir als motiviertes Verhalten deuten können. Die Reaktionen von Menschen mit Demenz sind sinnvoll und lassen sich aus der Sicht dieser Personen verstehen. Tatsächlich hat schon Parsons auf diesen doppelten Charakter von Krankheit hingewiesen (siehe Gerhardt, 1990). Auf der einen Seite handelt es sich um eine Rolle, die den Rückzug aus überfordernden sozialen Situationen erlaubt und die Teil der medizinischen Praxis ist, in deren Rahmen Diagnose- und Behandlungsprozesse stattfinden. Auf der anderen Seite handelt es sich bei Krankheit um ein motiviertes Verhalten, das sich in dem Wunsch der Patient:innen äußert, sich aus der Situation zurückzuziehen. Für Parsons ging es im therapeutischen Prozess darum, diese „negative Motivation“ wieder in eine „positive Motivation“ umzuwandeln, in dem Patient:innen unterstützt von Therapeut:innen im Behandlungsprozess wieder zur gesellschaftlichen Teilhabe zurückgeführt werden sollten. Da die Patient:innen die dafür notwendige motivationale Energie nicht von sich aus aufbringen können, brauchen sie medizinische Hilfe. Wie in der Psychotherapie – Parsons bezieht sich in seinen Analysen von Motivation vor allem auf die klassische Psychoanalyse Sigmund Freuds – müssen die motivationalen Orientierungen des Rückzugs, aber auch der Versuch von Patient:innen, sich aktiv und konstruktiv im Rahmen ihrer Möglichkeiten in alltäglichen Handlungssituationen einzubringen, verstanden werden. Parsons hatte den Therapieprozess als Schritte konzipiert, in denen unterschiedliche Formen sozialer Kontrolle ausgeübt werden und der als umgekehrter Sozialisationsprozess gedacht war. Dabei müssen Rückzugstendenzen geschwächt und Reintegrationstendenzen gestärkt werden. Für die schrittweise Umgestaltung von Rückzugstendenzen in Teilnahmetendenzen bietet Kitwoods sozialpsychologischer Zugang wertvolle Anregungen.

2.3. Das individuelle Prozessmodell: Patient:innenkarrieren und der Umgang mit „Trouble“

2.3.1. Moralische Karrieren, Stigma Management und Selbstschutz

Das Modell der Retrogenese wurde vor einem klinischen Hintergrund gebildet, die den „ärztlichen Blick“ (Foucault, 1988) organisiert. Dieser klinische Hintergrund ist die technische Grundlage für die „Engführung“ von Selbst und Gehirn, die den Diskurs der dementiellen Erkrankungen bestimmt. Aus sozialwissenschaftlicher Sicht lässt sich die Klinik als eine Institution begreifen, die das Leben von Menschen unter den Bedingungen des zugeschriebenen abweichenden Verhaltens strukturiert. In diesem Sinn ist die neurologische wie jede andere medizinische „Beurteilung eines Menschen nur insofern bedeutsam, als diese sein soziales Schicksal verändert“ (Goffman, 1961, S. 128). Goffman sah diese Veränderung im Kontext psychiatrischer Krankheiten an die Einweisung in eine Heil- und Pflegeanstalt gebunden. Zu dieser Zeit glichen psychiatrische Einrichtungen tatsächlich eher Strafvollzugsanstalten. Die Patient:innen waren Insassen, die Fenster vergittert und die Pflegekräfte verstanden sich (rückblickend) als Wärter. In Österreich änderte sich diese Situation erst mit der Psychiatriereform von 1984. Wir müssen Goffmans Modell daher nicht nur um eine neurologische Facette erweitern, sondern seine Problemstellung um Formen extramuraler Pflege und Betreuung erweitern. Die Verbindung der institutionellen und der individuellen Seite von Lebensläufen unter den Bedingungen von Krankheit und Gesundheit wurde von Goffman (1961) mit dem Begriff „Karriere“ gefasst, der diese Verbindung als „Doppelseitigkeit“ bezeichnet:

„Zu den Vorteilen des Begriffs der Karriere gehört seine Doppelseitigkeit. Einerseits berührt er jene hoch und heilig gehaltenen Dinge wie das Selbstbild und das Identitätsgefühl; andererseits betrifft er die offizielle Stellung, rechtliche Verhältnisse sowie den Lebensstil, und ist Teil eines der Öffentlichkeit zugänglichen institutionellen Ganzen. Der Begriff der Karriere erlaubt uns also, uns zwischen dem persönlichen und dem öffentlichen Bereich, zwischen dem Ich und der für dieses relevanten Gesellschaft hin und her zu bewegen, [...]“ (Goffman, 1961, S. 127).

Goffman sah die Karriere psychiatrischer Patienten in drei Phasen gegliedert: (1) die vorklinische Phase, (2) die klinische Phase des Aufenthalts in einer Klinik und (3) die nachklinische Phase nach der Entlassung aus einer Klinik. Wie Goffman, wenn auch aus anderen Gründen, interessieren wir uns nur für die erste und die zweite Phase.

In der vorklinischen Phase bemerken Patient:innen an sich selbst Veränderungen, die manchmal als temporäre Erscheinungen wegerklärt werden und die jedenfalls nicht immer kommuniziert werden. Die Veränderungen sind oft mit der Angst verbunden, den Verstand oder die Kontrolle über sein Leben zu verlieren. Goffman spricht (mit Blick auf Schizophrenie) von einer „desintegrierenden Neubewertung seiner selbst“ und einer Erfahrung, die in dem Versuch besteht, „vor anderen das zu verbergen, was er [sie] für die neuen, fundamentalen Tatsachen über seine eigene Person hält, und herauszufinden, ob auch andere diese bereits entdeckt haben“ (Goffman, 1961, S. 131 f.). Nicht immer sind es die Patient:innen, die aufgrund der beobachteten Veränderungen medizinische Hilfe suchen. Oft ist es ein dramatischer Vorfall oder zunehmende Sorgen und eine Situation der Überforderung von Seiten der Angehörigen, die diese dazu bewegen, professionelle Hilfe zu suchen. Manchmal endet die vorklinische Phase damit, dass sich die Patient:innen von ihren Angehörigen hintergangen fühlen, da sie den Prozess überhaupt erst angestoßen haben, der einen Menschen in die Klinik führt.

In der klinischen Phase geht es vor allem darum, das eigene Selbst gegenüber den (zugeschriebenen) Krankheitskategorien und den damit einhergehenden Status-Verlust zu schützen und es in einer neuen Handlungsumwelt darzustellen und zu behaupten. Teilweise auf eigene Beobachtungsdaten gestützt berichtet Goffman, dass sich Patient:innen nach der Einlieferung in eine Klinik zunächst zurückziehen, um sich dann unter den geänderten Bedingungen in der neuen Situation zu orientieren. Goffman ist dabei vor allem daran interessiert, wie die Patient:innen ihr Selbst präsentieren, wenn ihnen der bisher verfügbare Darstellungshintergrund fehlt, während sie sich gegenüber dem Personal und den anderen Insassen positionieren. Eine Methode, die vor allem im psychiatrischen Kontext (aber auch im Strafvollzug) eine Rolle spielt, ist das Erzählen von traurigen Geschichten (*sad tales*). Widrige Umstände, eine unglückliche Vorgeschichte (z.B. Kindheit), für die ein Individuum nicht verantwortlich ist, führten die Patient:in in Krankheit (oder Kriminalität). Dabei ist interessant, dass sowohl die Patient:innen bei Goffman als auch die von uns betrachtete Situation von Menschen mit Demenz vor dem Problem stehen, dass sie Kontrolle über ihr Selbst und seine Darstellungsmöglichkeiten verlieren.

2.3.2. In Schwierigkeiten sein: Das sozialphänomenologische Denken

Das phänomenologische Denken geht davon aus, dass Krankheit (abweichendes Verhalten) nicht nur eine offizielle (z.B. klinische) Kategorie, sondern auch eine Alltagskategorie darstellt. Beide Vorstellungen treffen sich in der „natürlichen Einstellung“, das heißt, in den als selbstverständlich vorausgesetzten Alltagsvorstellungen. Auf der einen Seite ist sie eine Kategorie, mit deren Hilfe sich Individuen an die Situation anpassen können. Auf der anderen Seite ist sie eine Ursache für Schwierigkeiten, auf die letztlich mit therapeutischen Maßnahmen reagiert werden muss:

„Illness, on the one hand, is a category which the ‚natural attitude‘ allows for and can accommodate through categories of deviance (Pollner, 1974). But, on the other hand, illness as a source of trouble endangering the ‚natural attitude‘ must be neutralised by normalisation efforts or outright therapeutic measures“ (Gerhardt, 1989, S. 192).

Die doppelte Vorstellung von Krankheit bezieht sich also auf dasjenige, was Schwierigkeiten auslöst, und auf die Legitimation eines moralischen Status, der trotz des Verlusts von Alltagskompetenzen aufrechterhalten werden soll:

„This dual nature of illness comes out in its manifesting, at the same time, a state of fault or failure (i.e. troublemaking), and a category of accounts serving to legitimise deficiencies of attributed moral status“ (Gerhardt, 1989, S. 192).

Das Trouble Model lässt sich ähnlich dem Karrieremodell Goffmans in drei Phasen bzw. Zuständen gliedern: (1) dem Zustand der Normalität (*normality stage*), (2) einer Übergangsphase, in der Hilfszyklen die Situation stabilisieren (*cycles of help*) und (3) dem Krankheitszustand (*state of illness*).

Im Zustand der Normalität treten die subjektive Wahrnehmung von abweichendem Verhalten und die Bewertung dieses Verhaltens in sozialen Situationen gemeinsam auf. Solange dieses Verhalten nicht als problematisch bewertet wird, bleibt es irrelevant. Es wird daher nicht mit der Feststellung zum Thema gemacht, dass etwas Ungewöhnliches passiert ist: *„Phenomenology, in turn, comes to the conclusion that ‚nothing unusual is happening‘ unless somebody in a situation successfully brings off the stance that ‚something unusual is happening.‘“ (Gerhardt, 1989, S. 198).* Der Übergang in den Zustand von Krankheit verläuft über eine Phase, in der Zyklen des In-Schwierigkeiten-Geratsens und Hilfe ineinandergreifen. Diese Hilfe wird über soziale Unterstützung durch ein Netzwerk von Akteuren geleistet und kann mehr oder weniger wohlwollend ausfallen. So kann über „Akkommodierungspraktiken“ der:die *Troublemaker* so in die Situation integriert werden, dass er:sie den Verlauf der Handlungen nicht stört. Die Bearbeitung der Schwierigkeiten in der Rolle geschieht durch ein Netzwerk von vier unterscheidbaren Rollen: (1) Beschwerdeführer:innen (*complainant*), die die Schwierigkeiten benennen, (2) Opfer (*victims*), (3) die *Troublemaker*, die Schwierigkeiten machen und (4) die *Troubleshooter*, die sie bearbeiten und lösen. Interessant in diesem Zusammenhang ist, dass die festgefügt Rollen offizieller Troubleshooter wie der Polizei und medizinischen Fachkräften verschimmen, sodass beispielsweise Polizist:innen manchmal in einer Art therapeutischen Funktion auftreten.

Mit dem Eintritt in den Krankheitszustand geht es weniger darum, ein Stigma zu internalisieren als darum, Stigmatisierung in Abrede zu stellen. Das ist möglich, wenn sowohl für die Krankheit als auch für die eigene Normalität vernünftige Gründe gefunden werden können. Diesen Vorgang kann man als Normalisierung beschreiben. Im Zentrum stehen narrative Rekonstruktionen der eigenen Geschichte, was wiederum Integration in die Handlungsumwelt erlaubt: *„Normalisation thus shapes the state of illness (disability). At its roots are conditions under which members are integrated into any environment as useful and reasonable“ (Gerhardt, 1989, S. 215).*

2.4. Das gesellschaftliche Prozessmodell: Vier Handlungsbereiche

Bisher haben wir den individuellen Prozess der Krankheit im Ausgang vom Modell der Retrogenese und der Einnahme einer Krankenrolle in zwei Perspektiven beschrieben: als moralische Karriere und des Schutzes des Selbst gegenüber Stigmatisierung und als Prozess des In-Schwierigkeiten-Geratsens, der über Hilfszyklen

normalisiert werden kann. Diese Individualprozesse, die sich eng an der Situation der Patient:innen orientieren, sollen um eine Perspektive auf allgemeine Gesellschaftliche Prozesse ergänzt werden, in die sie eingebettet sind. Dieser Schritt dient auch dazu, eine Krankheit wie Demenz im Kontext gesellschaftlicher Entwicklung zu begreifen. Dazu müssen die relevanten Strukturen und Prozesse auf einer sehr abstrakten analytischen Ebene bestimmt werden. Umgekehrt lassen sich die Kontexte und die Mechanismen beschreiben, die in Zusammenhang gebracht werden müssen, um dem normativen Ziel näher zu kommen, wie es in der Wiener Demenz-Strategie formuliert ist: „Ein gutes Leben mit Demenz. Gemeinsam. In einer solidarischen Gesellschaft“ (FSW, 2022, S. 9).

Der Hinweis auf ein gutes Leben impliziert Werte im Sinne **des wünschenswerten Typs von Gesellschaft**. Vor diesem Hintergrund stellt ein Dokument wie Die Wiener Demenz-Strategie ein empirisches Datum dar, in dem diese Werte evoziert werden, um Maßnahmen in Strategischen Handlungsfeldern verständlich zu machen und damit zu legitimieren. Das Dokument benennt aber auch einen Zustand in der Zukunft, dem man näherkommen will. Ein gutes Leben mit Demenz kann im Alltag durch Schwierigkeiten oder durch (Angst vor) Stigmatisierung belastet sein.

Im Folgenden werden wir die sehr allgemeine theoretische Konzeption der Gesellschaftsentwicklung beschreiben, die dem von der Demenz-Strategie implizierten Gesellschaftsmodell entspricht. Damit können auch die Handlungsfelder in ihrem Zusammenhang im Rahmen einer allgemeinen Handlungstheorie interpretiert werden. Dazu kehren gehen wir wieder zu Parsons zurück, aber nicht zum medizinsoziologischen Denken der 1950er Jahre, sondern zu den immer noch aktuellen Arbeiten zu gesellschaftlicher Entwicklung der späten 1960er und Anfang der 1970er Jahre. In den späten Arbeiten zur Dynamik moderner Gesellschaftsentwicklung werden vier funktionale Bereiche benannt, denen vier abstrakt formulierte gesellschaftliche Subsysteme entsprechen, die wiederum für einen von vier Prozessen schwerpunktmäßig zuständig sind.

Funktion	Subsystem allgemein - demenzbezogen	Prozess	Medium
Adaptierung	Ökonomie - Situationen	Adaptive Höherentwicklung (Standardhebung)	Geld
Zielerreichung	Politisches System – Organisation von Unterstützung	Differenzierung	Macht
Integration	Gesellschaft - Teilhabe	Inklusion	Einfluss
Latente Mustererhaltung (Kultur)	Kulturelle Institutionen – Werte	Wertegeneralisierung	Wertbindungen (value commitment)

Tab. 2: Theoretische Konzeption moderner Gesellschaftsentwicklung (Parsons, 1964, 1965), eigene Übersetzung.

Im Zentrum stehen vier hierarchisch angeordnete und aufeinander verweisende Prozesse. Diese Prozesse sind im Sinn kybernetischer Steuerungsmechanismen gedacht, wobei auf der höchsten Ebene jene Prozesse liegen, die mehr Information tragen und weniger Energie – in Analogie zu einem Servomechanismus, der mit wenig Energie und auf Basis von Informationen Steuerungsbefehle weitergibt.

Der Prozess der **Wertegeneralisierung** meint die Entwicklung einer Kultur, deren zentrale Wertorientierungen allgemein genug gehalten sind, um eine Vielzahl unterschiedlicher gesellschaftlicher Gruppen ansprechen zu können. Ohne Verallgemeinerung von Wertorientierungen ist die Integration einer weitgehend pluralisierten Gesellschaft nicht möglich. In diesem Sinn tendieren moderne Gesellschaften zu universalistischen Werten

wie den Menschenrechten. **Inklusion** adressiert die Ausweitung gesellschaftlicher Teilhabechancen für Gruppen, die bislang von Partizipation ausgeschlossen waren. Inklusion ist daher auch gleichbedeutend mit dem Erlangen von **full citizenship** (Parsons, 1965) als dem Status voller und gleichberechtigter Teilhabe am sozialen Leben. **Differenzierung** meint den Aufbau sozialer Kollektiva in Form von Vereinen und anderen zivilgesellschaftlichen Assoziationen, die spezifische Gruppen in der Gesellschaft repräsentieren und für deren Interessen Ressourcen (an gesellschaftlicher Teilhabe) mobilisieren können. Schließlich meint **Adaptierung** die Ausweitung der Möglichkeiten, Rollen im Alltag einnehmen zu können und die dafür notwendigen situativen Voraussetzungen vorzufinden. Bei Parsons sind diese Prozesse als Stufen kybernetischer Kontrolle gedacht, wobei sich die höheren Prozessschichten durch einen höheren Grad an Information und einen niedrigeren Grad an Energie auszeichnen. Die Standardhebung ist am stärksten mit der organischen und physikalischen Welt verbunden. Es ist die niedrigste Ebene. Sie wird gesteuert von der Ebene differenzierter Ressourcen-Mobilisierung, die wiederum vom Inklusionsprozess gerahmt wird. Die Übersetzung der kulturellen Institutionen in gesellschaftliche Teilhabe erfolgt über Wertegeneralisierung. Im Zentrum des Gedankens stehen bei Parsons der Aufbau der Gesellschaftsgemeinschaft (heute würde man Zivilgesellschaft sagen) und die Analyse sozialer Interaktionsprozesse über die vier Interaktionsmedien (Geld, Macht, Einfluss, Wertbindungen).

Auch wenn Parsons Theorie gesellschaftlicher Modernisierung durch Missverständnisse und die Reduktion auf dessen Sozialdenken der 1950er Jahre als umstritten gilt: Gerade für das Thema Teilhabe an der Gesellschaft mit Blick auf Menschen mit Demenz, aber auch von Menschen mit Behinderung, bietet diese Systematik eine hilfreiche Klassifikation der für den Aufbau einer demenzfreundlichen Stadt notwendigen Subprozesse. Besonders naheliegend ist dieser Gedanke, wenn wir ihn auf die Wiener Demenz-Strategie (im Folgenden: WDS) anwenden und ihre Struktur mit der Parsons'schen Idee der Modernisierung aufschließen, was für unseren Zusammenhang bedeutet, eine lebenswerte Stadt (auch) für Menschen mit Demenz zu entwickeln.

2.4.1. Standardhebung im Zugang zu Situationen (Adaptive Upgrading)

Die erste Ebene der Standardhebung (*adaptive upgrading*) bezieht sich auf räumliche Situationsteilnahme. In der Sprache der WDS ist damit das **Handlungsfeld Lebensorte** gemeint. Die Orte des täglichen Lebens sollen in ihrer räumlich-situativen, aber auch ihrer symbolischen und informativen Ausgestaltung inklusiv sein, das heißt, sie sollen es Menschen mit Demenz ermöglichen, „so lange wie möglich ein selbstbestimmtes und eigenständiges Leben führen [zu] können“ (FSW, 2022, S. 35). Folgende Elemente stehen dabei beispielhaft im Fokus:

- Die Möglichkeit, sich in der gewohnten Umgebung zu orientieren und Tätigkeiten im täglichen Lebensumfeld nachzugehen,
- die Möglichkeit, sich eigenständig im öffentlichen Raum aufzuhalten und zu bewegen,
- die Möglichkeit, außerhäusliche Mobilitätsangebote nutzen zu können,
- die demenzsensible Gestaltung oder das Neuschaffen von „Lebensorten.“

2.4.2. Differenzierung des organisierten Versorgungsangebots

Die zweite Ebene bezieht sich auf den Differenzierungsprozess über das Zielerreichungs-Subsystem in der spezifischen Ausprägung der **Organisation medizinisch-therapeutischer Versorgung**. Sie betrifft damit das **Handlungsfeld Unterstützungsangebote** der WDS. Dieses System ist heute dadurch gekennzeichnet, dass die Pflege und Versorgung von Menschen mit Demenz nicht mehr in den institutionell getrennten Bereichen

der Familie (häusliche Pflege) und des Gesundheitssystems (professionelle Pflege) erfolgt, von der beispielsweise Goffman (1961) ausgegangen ist. Sondern es entwickeln sich neue Formen hybrider Pflege oder Pflegekonzepte, in denen Angehörige eine Anstellung als Pflegende erhalten. Die Demenz-Strategie betont, dass

„Unterstützung von Betroffenen und ihren Bezugspersonen [...] häufig erst in Anspruch genommen [wird], wenn das Stadium der Demenz schon weit fortgeschritten ist. Jedoch kann und soll in Wien die Unterstützung bereits früher greifen und Betroffene entlasten“ (FSW, 2022, S. 39).

Die WDS weist auch darauf hin, dass die Unterstützung, Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz im häuslichen Umfeld nach wie vor hauptsächlich von Frauen geleistet wird. Ob man diesen Umstand sozialer Ungleichheit zum Problem macht oder nicht: Diese Personen brauchen selbst Unterstützung durch „[e]ine entsprechende Betreuungskette vom niedergelassenen Bereich, den Haus- und Fachärzt*innen, in der Akutversorgung im Krankenhaus bis hin zur Betreuung zuhause durch mobile Dienste wie Heimhilfe, Hauskrankenpflege oder 24h-Betreuung, [...]“ (FSW, 2022, S. 39). Mit der informellen Pflege, die überwiegend von Frauen geleistet wird, muss auch die professionelle Pflege und ihre Organisation entwickelt werden. Als Beispiel wird die Mehrstündige Alltagsbegleitung genannt, die eine Lücke zwischen mobiler Pflege und Betreuung und 24h-Betreuung schließt.

2.4.3. Inklusion: Citizenship über die Staatsbürgerschaft hinaus

Das integrative Subsystem wird in der WDS durch das **Handlungsfeld Teilhabe** adressiert. Gesellschaftliche Teilhabe beruht (nicht nur) in Österreich auf der durch die Menschenrechte legitimierten Gleichberechtigung aller Gesellschaftsmitglieder und wird durch das Konzept Citizenship beschrieben. Der Prozess, durch den die Teilhabemöglichkeiten auf immer neue Gruppen in der Gesellschaft ausgeweitet werden, heißt **Inklusion**. Er wird von Parsons (1965, S. 1015) definiert als „process by which previously excluded groups attain full citizenship or membership in the societal community [...].“

Die WDS (FSW, 2022, S. 31) weist im Zusammenhang der Teilhabe programmatisch darauf hin, dass sich Wien „im Jahr 2014 mit Gemeinderatsbeschluss zur ‚Stadt der Menschenrechte‘ deklariert und die Menschenrechte damit als Leitlinien ihres Handelns bekräftigt“ hat. Damit werden rechtliche Verbindlichkeiten explizit gemacht, die in der österreichischen Bundesverfassung verankert sind, etwa in Form der Europäischen Konvention zum Schutze der Menschenrechte und Grundfreiheiten (EMRK). Es ist kein Zufall, dass dieser Hinweis den Abschnitt zum Handlungsfeld Teilhabe einleitet, weil damit ein Wertekanon formuliert ist, der inklusive Maßnahmen legitimiert. Auf der Ebene der Kultur, der höchsten Ebene, ist dafür Bewusstseinsbildung notwendig, während Demenz im Alltag entstigmatisiert werden soll. Stigmatisierung und andere Formen der Diskriminierung verhindern oder erschweren volle Teilhabe über den Status von Citizenship. Hinsichtlich der Teilhabe wird der individuelle und dynamische Charakter der Teilhabe betont. Sie kann in unterschiedlichen biographischen und sozial-strukturellen Zusammenhängen anders ausgestaltet sein. Sie kann sich auch über die unterschiedlichen Stadien der (dementiellen) Erkrankungen verändern: „Teilhabe ist vielfältig. Aktiv ein Instrument in einem Orchester spielen, aber auch ein simples ‚Dabei-Sein‘ bedeuten Teilhabe“ (FSW, 2022, S. 31). Teilhabe muss daher dort ermöglicht werden, „wo Menschen leben, also im direkten Umfeld, im Grätzl, in der Nachbarschaft oder auch im Wohnhaus, muss die Begegnung mit von Demenz Betroffenen gestaltet werden“ (ebd.).

Parsons hat darauf hingewiesen, dass auch kranke Menschen in die Gesellschaft integriert bzw. re-integriert werden, aber auf dem Umweg über die Krankenrolle und das Gesundheitssystem. Mit Blick auf Citizenship wird neben der Krankenrolle und über diese Rolle hinaus die Teilhabe an „normalen“ Alltagsaktivitäten betont,

die an den Status der Person als vollwertiges Mitglied gebunden sind, die aber dennoch aufgrund seiner:ihrer Krankheit Unterstützung braucht. Dabei ist die vorschnelle Zuschreibung der Krankenrolle (im Sinn eines Stereotyps) ein wichtiger Ursprung von Stigmatisierungsprozessen.

2.4.4. Wertegeneralisierung: Kultur eines normalen Lebens mit Demenz

Schon im vorangehenden Abschnitt haben wir auf die Bedeutung der Menschenrechte als Legitimationsgrundlage für die umfassende Ermöglichung von Teilhabe am sozialen Leben für alle Gruppen in der Bevölkerung hingewiesen. Menschenrechte sind ein abstrakter und universalistischer Wert, der auch die Idee einer guten Gesellschaft und ihren Idealen der Gleichberechtigung und der Chancengleichheit prägt. Damit das Thema Demenz nicht nur im öffentlichen Bewusstsein ankommt, sondern auch selbstverständlich im Alltag mitbedacht wird, ist die Entwicklung und die Aufrechterhaltung einer entsprechenden Kultur notwendig. In den Worten der WDS:

„Denn nur, wenn das Thema Demenz in der breiten Öffentlichkeit angekommen ist und einen entsprechenden Stellenwert hat, ist ein gutes Leben für Menschen mit Demenz und ihre Bezugspersonen möglich. Bewusstsein in Politik, Gesellschaft und Wirtschaft ist die Basis für Solidarität in täglichen Interaktionen, das Aufrechterhalten sozialer Kontakte und die Schaffung wichtiger Angebote und Rahmenbedingungen“ (FSW, 2022, S. 27).

Folgende Themen können aus der Demenzstrategie herausgelesen werden:

- Auseinandersetzung mit dem Thema Demenz und Verstehen der Bedarfe von Betroffenen
- Bewusstsein dafür, dass Demenz uns alle angeht
- Demenzfreundlichkeit soll angesichts des demographischen Wandels ein übergreifendes kulturelles Thema sein (in Wohnen, Gesundheit, Mobilität, Freizeit, usw.).

3. Studiendesign und methodisches Vorgehen: Zwei Perspektiven

3.1. Fokusgruppen mit (pflegenden) Angehörigen

Bei Fokusgruppen (Gruppendiskussionen) handelt es sich um offene, auf ein Thema fokussierte Gespräche, die sich an einem Leitfaden orientieren. Zusätzlich wird durch die Gruppe die dynamische Interaktion von Teilnehmer:innen adressiert. Auf diese Weise können Positionierungen, Konflikte und Widersprüche, aber auch Gemeinsamkeiten und als selbstverständlich erachtete Voraussetzungen thematisiert werden. Das Potenzial von Fokusgruppen liegt dort, wo „komplexe Einstellungs-, Wahrnehmungs-, Gefühls-, Bedürfnis-, Orientierungs- und Motivationsgeflechte von Menschen und Gruppen aus bestimmten sozialen Kontexten“ exploriert werden sollen (Kühn und Koschel, 2018, p. 22).

Die Fokusgruppen wurden nach Unterschrift von Einverständniserklärungen mit einem Audiogerät aufgezeichnet und anschließend vollständig transkribiert.

Die Auswertung der Fokusgruppen erfolgt in Anlehnung an die **Themenanalyse** nach Nagel und Meuser (1991, 2009), die sich in sechs Schritte gliedert. (1) werden die Aufnahme des Interviews bzw. relevante Passagen transkribiert. Die Aussagen werden (2) entlang des Gesprächsverlaufs mittels Überschriften gegliedert und paraphrasiert. Mittels Kodierung werden die Aussagen (3) zu Themen zusammengestellt. (4) werden die Themengruppen verglichen, um (5) in einer soziologischen Konzeptualisierung gemeinsame Wissensbestände herauszuarbeiten und (6) theoretisch zu generalisieren. Eine theoretische Generalisierung erfolgt in dieser Studie nicht, sie gelangt aber zur Herausarbeitung gemeinsamer Wissensbestände und ihrer soziologischen Konzeptualisierung (Schritt 5).

3.2. Narrative Interviews mit von Demenz Betroffenen

Um den Umgang mit Krankheit in der Situation beginnender Demenz aus Sicht der Betroffenen adäquat konzeptualisieren und methodisch analysieren zu können, haben wir auf den Begriff der **Karriere** zurückgegriffen, wie er in der interpretativen Medizinsoziologie als ‚Patientenkarriere‘ (Gerhardt, 1986) entwickelt wurde. Mit diesem Ansatz lassen sich individuell erlebte Sozialprozesse erfassen: die Interaktion mit dem Gesundheitssystem, die psychische und soziale Verarbeitung und die Kontextualisierung bzw. Bearbeitung oder Bewältigung von Krankheit im Familienzusammenhang und im darüberhinausgehenden sozialen Leben. Es geht mit anderen Worten um die Frage, wie aus Sicht individuellen Erlebens und Handelns soziale Situationen und strukturelle Bedingungen verstanden werden und wie mit ihnen umgegangen wird. Methodisch korrespondieren die biographischen Verläufe mit retrospektiven Interviews wie dem narrativ-biographischen Interview (Küsters, 2009; 2014).

Narrativ-biographische Interviews bestehen aus zwei Teilen. Im ersten Teil werden Studienteilnehmer:innen eingeladen, Ereignisse und Handlungen zu erzählen, die vom ersten Bemerkten von Symptomen über die Diagnose und damit verbundene Veränderungen und Einschnitte bis in die gegenwärtige Situation führen. Auf Basis allgemeiner Verlaufsmodelle, in denen die Mitteilung einer Diagnose als Krise aufgefasst wird, lassen sich unterschiedliche Coping-Stile herausarbeiten, die wieder unterschiedliche Umgangsweisen mit einer Krankheit erklären. Dazu wird ein geeigneter Frageimpuls gesetzt, der die verschiedenen Themenbereiche der Fragestellung adressiert. Die Personen können ihre Geschichte frei entfalten und damit unterschiedlichen

Themenbereichen wie Informationssuche und erste Begleitung, Alltagsbewältigung und Versorgung, Möglichkeiten und Grenzen gesellschaftlicher Teilhabe sowie Bewusstseinsbildung Raum geben. Der Nachfrageteil knüpft an die bereits erzählten Inhalte an, um sie zu vertiefen. Er fokussiert aber auch gezielt auf diejenigen Themen, die nicht von sich aus erzählt wurden.

Die Interviews werden nach Unterschrift einer Einverständniserklärung mit einem Audiogerät aufgezeichnet und anschließend vollständig transkribiert. Die Auswertung erfolgt mittels Einzelfallrekonstruktion und anschließenden Fallvergleichen.

4. Die Perspektive der (pflegenden) Angehörigen

4.1. Stichprobe

Es wurden 2 Fokusgruppen mit jeweils 7 pflegenden sowie nicht pflegenden Angehörigen durchgeführt, um folgende Themenstellungen zu bearbeiten:

- Art der Informationsgewinnung
- Unterstützungsangebote
- Gesellschaftliche Teilhabe
- Bewusstseinsbildung

Der Zugang zu der Zielgruppe der (pflegenden) Angehörigen erfolgte über den FSW, über Einrichtungen, die in der Betreuung von Menschen mit Demenz tätig sind, und über das MAKAM Personenpool.

Die Incentivierung für die Teilnahme an der Fokusgruppe betrug 30 Euro. Die Teilnahmebereitschaft war sehr hoch: Von den nicht pflegenden Angehörigen nahmen alle 7 eingeladenen Personen teil. Von den pflegenden Angehörigen nahmen von 8 eingeladenen Personen 7 teil.

Sowohl in der Gruppe der nicht pflegenden als auch der pflegenden Angehörigen sind jeweils 3 Personen männlich und 4 weiblich. Die Altersspanne ist je nach Gruppe sehr groß: Sie bewegt sich in der Gruppe der nicht pflegenden Teilnehmer:innen zwischen 52 und 75 Jahren, während das Alter bei der anderen Gruppe bei 35-79 Jahren liegt. Die nicht Pflegenden sind größtenteils Vollzeit erwerbstätig, während die Pflegenden vermehrt nicht oder in Teilzeit arbeiten.

Die folgenden Tabellen geben die detaillierte Struktur der Teilnehmer:innen wieder.

	Alter	Geschlecht	Geburtsland	Berufstätig	Wer betroffen	Demenz diagnostiziert	Gewissheit seit	Pflegestufe	Gleicher Haushalt	Unterstützt durch
1	60	m	Amerika	Vollzeit	Mutter u. Großmutter	2018	2018	7	Nein	Pflegekraft
2	61	w	Österreich	Nein	Mutter	Demenz	2018	7	Nein	Pflegekraft
3	52	w	Österreich	Vollzeit	Großmutter	Demenz vom Alzheimer Typ	4 Jahren	4	Nein	Pflegekraft
4	63	w	Österreich	Vollzeit	Ehemann	Alzheimer, 2014	2015	6	Nein	Pflegeeinrichtung
5	54	m	Österreich	Vollzeit	Mutter	Mittelschwere Demenz	6 Monaten	k. A.	Nein	Andere Angehörige
6	53	m	Österreich	Vollzeit	Mutter	Ja	2021	2	Nein	Teilnehmenden, Pflegekraft, Heimhilfe
7	75	w	Österreich	Nein	Ex-Gemahl	Ja	7 Jahren	1	Nein	Keine Unterstützung

Abb. 1: Struktur der Fokusgruppe – nicht pflegende Angehörige

	Alter	Geschlecht	Geburtsland	Berufstätig	Wer betroffen	Demenz diagnostiziert	Gewissheit seit	Pflegestufe	Gleicher Haushalt	Unterstützt durch
1	79	m	Österreich	Nein	Gattin	Alzheimer, Februar 2021	Februar 2021	3	Ja	Teilnehmenden
2	46	m	Österreich	Teilzeit	Vater	Vaskuläre Demenz	Ca. 1 Jahr	2	Teilweise	Teilnehmenden
3	49	w	Österreich	Teilzeit	Mutter	2018	2018	4	Nein	Teilnehmende, andere Angehörige, Pflegekraft
4	56	w	Österreich	Nein	Vater	Nach Schlaganfall, 2021	2021	4	Nein	Teilnehmende, andere Angehörige
5	61	w	Österreich	Nein	Mutter	2012	2020	4	Ja	Teilnehmende, Tageszentrum
6	35	m	Österreich	Vollzeit	Großmutter	Alzheimer, 2018/2019	2019	3	Nein	Teilnehmenden, andere Angehörige
7	72	w	Deutschland	Nein	Mein Mann	Vaskuläre Demenz	7 Jahre	3	Ja	Teilnehmende

Abb. 2: Struktur der Fokusgruppe – pflegende Angehörige

4.2. Spontane Assoziationen zu Demenz

Nach einer allgemeinen kurzen Vorstellungsrunde wurden die Teilnehmer:innen gebeten, auf Kärtchen aufzuschreiben, was sie spontan mit dem Begriff Demenz verbinden. Die Begriffe sind innerhalb beider Gruppen recht unterschiedlich gewählt, bringen aber ähnliche (negative) Gefühlslagen zum Ausdruck. Untere Abbildungen stellen die ausgefüllten Kärtchen grafisch dar:

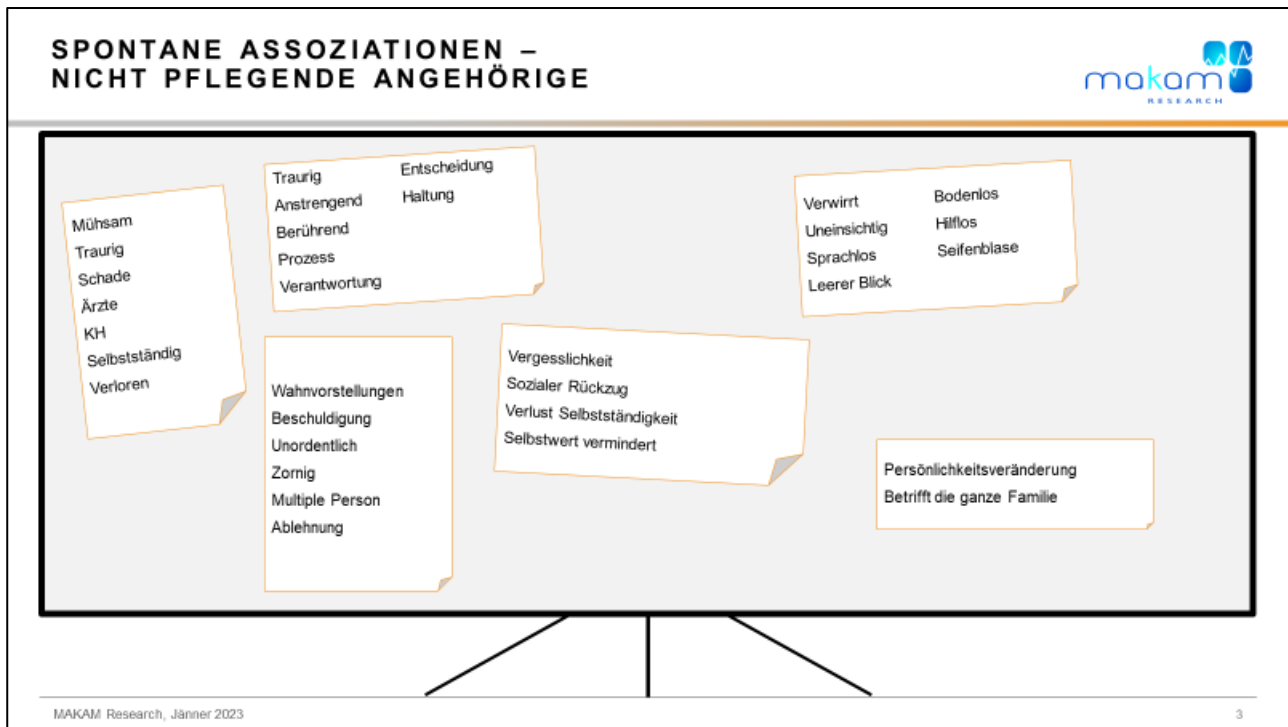


Abb. 3: Spontane Assoziationen – nicht pflegende Angehörige

Die nicht pflegenden Angehörigen wählen Begriffe, die sich einerseits auf ihre eigenen Emotionen beziehen („Mühsam“, „Traurig“, „Schade“, „Berührend“), aber auch auf die Gefühlslagen und Lebenssituationen der Betroffenen, die die Angehörigen wahrnehmen („Wahnvorstellungen“, „Vergesslichkeit“, „Verlust Selbstständigkeit“, „Sozialer Rückzug“). Es lässt sich sowohl im Verlauf der Gruppendiskussion als auch anhand der festgehaltenen Eindrücke auf den Kärtchen erkennen, dass für die Angehörigen mit dem Aufkommen der Demenzerkrankung Trauer, Anstrengung bzw. ein hohes Maß an Energieaufwand und Hilflosigkeit einhergehen. Einige Begriffe lassen sich nicht zweifelsfrei den Betroffenen oder den Angehörigen zuordnen, sodass z. B. bei den Begriffen „Verloren“, „Entscheidung“, „Hilflos“ oder „Bodenlos“ ein gewisser interpretatorischer Spielraum gegeben ist, der von den Teilnehmer:innen nicht immer präzisiert wird – „verloren“ und „hilflos“ können sich angesichts der aufreibenden Situation beide Parteien fühlen.

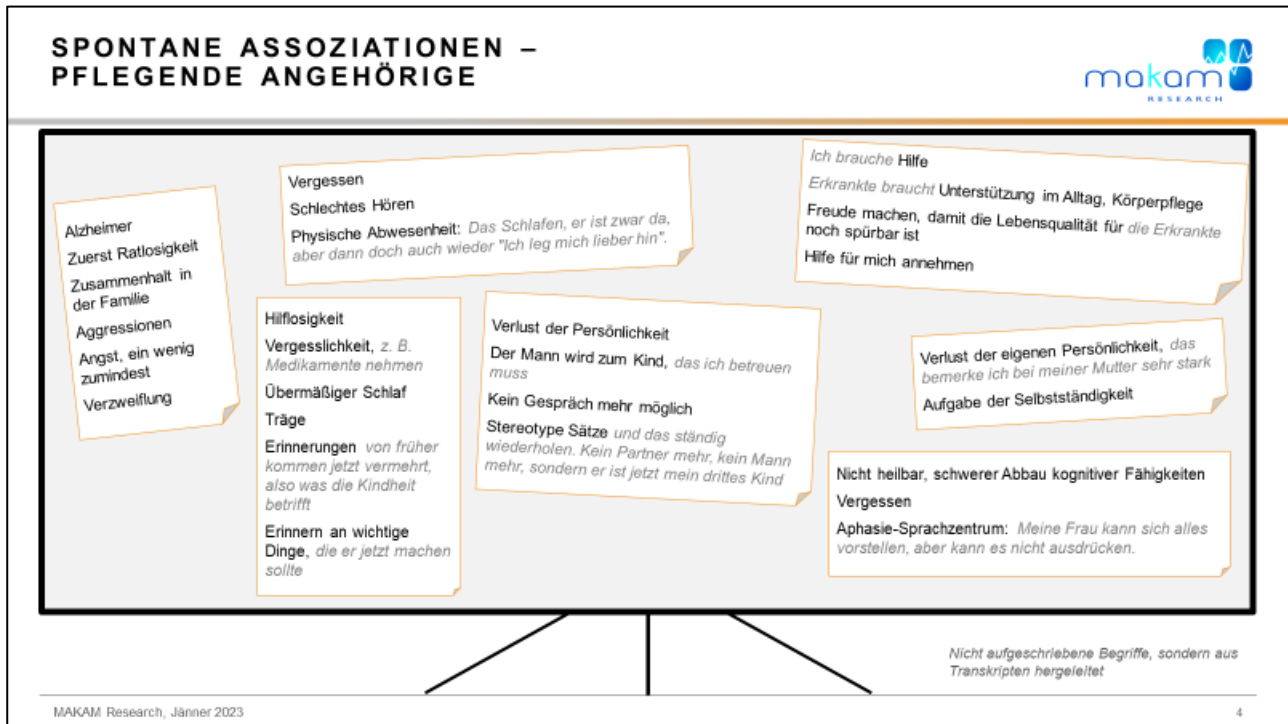


Abb. 4: Spontane Assoziationen – pflegende Angehörige

Die mit Demenz verbundenen Begriffe der pflegenden Angehörigen wurden von ihnen zusätzlich anhand eigener Erlebnisse präzisiert, die in Abb. 4 grau und kursiv dargestellt sind. Die Teilnehmer:innen erleben ihre Lage ähnlich negativ wie jene der vorigen Gruppe, erlauben allerdings wegen ihrer pflegenden Funktion einen tieferen Einblick in die Situation der Menschen mit Demenz, was durch die Begriffe „Verzweiflung“, „Ratlosigkeit“ und „Verlust der Persönlichkeit“ verdeutlicht wird. Beispielsweise wird „**der Mann zum Kind**“, der von der Angehörigen neben ihren beiden Kindern betreut werden muss. Der Partner ist „*kein Partner mehr, kein Mann mehr, sondern er ist jetzt mein drittes Kind*“. Eine andere Teilnehmerin fühlt sich mit der Situation, (alleine) eine Pflegerolle zu übernehmen, überfordert und benötigt selbst Hilfe, um überhaupt helfen zu können. Diese Befunde spiegeln ein ähnliches Verständnis dementieller Prozesse wieder, wie es dem Modell der Retrogenese zugrunde liegt. Und es zeigt, wie schwierig es ist, die Analogie von der Zuschreibung eines Status in der Familie zu unterscheiden. Auf der normativen Ebene müsste formuliert werden, dass der Partner „wie ein Kind“ ist, aber dieser Vergleich entfällt und die Beziehung wird als Beziehung zu einem Kind – „er ist jetzt mein drittes Kind“ – beschrieben. Ohne an dieser Stelle zu tief in hermeneutische Interpretationen einzutauchen, kann man vermuten, dass die Entwicklung einer demenzfreundlichen Kultur, die Menschen mit Demenz als volle Mitglieder anerkennt und ihnen „auf Augenhöhe“ begegnet, erst am Anfang steht.

4.3. Alltag, Versorgung

4.3.1. Pre-Patient-Phase

„[...] ich wünsche mir eigentlich am Anfang diese massive Unterstützung, weil jetzt könnte ich schon Beratungen geben, wie geht man mit Demenzkranken um.“ [P2, m, pflegender A.]

„Ich hab zwar eine Broschüre bekommen mit den ganzen Angeboten etc., nur ich bin komplett überfordert mit dem, das ist für mich die absolute Hölle.“ [P1, m, nicht pflegender A.]

Starke emotionale und psychische Belastung und Überforderung

Alle Fokusgruppenteilnehmer:innen berichten über eine **starke emotionale Belastung und psychische und administrative Überforderung** während der Anfangsphase der Erkrankung ihrer Angehörigen, die als „*die härteste Zeit in meinem Leben*“ [P6, w; nicht pflegende A.] betrachtet wird.

„[...] es ist auch irgendwie alles über mich hereingebrochen [...] Ja es ist so eine Mischung aus administrativer Überforderung und psychischer / bei dir ist das ja / ich mein, der (Name) war ja auch noch ein relativ junger Mann, das ist ja noch viel schwieriger, das ist ja emotional belastender als bei den eigenen Eltern, da rechnet man damit, dass die irgendwann alt sind. [P6, w, nicht pflegende A.]

„[...] es läuft jetzt, aber bis es dahin gekommen ist, war es ein irrsinnig, extrem stressiger, extrem zeitaufwendig, extrem psychisch belastender Prozess für mich [...]“ [P2, m, nicht pflegender A.]

„Naja weil ich als Betroffener sehr wenig darüber Bescheid wusste, was auf mich zukommt. [...] Das ist dann eigentlich sofort sehr schnell, sehr schlecht geworden. Und dann war ich dann überfordert und bin es noch.“ [P6, m, pflegender A.]

Was hier benannt wird, ist genau der Übergang von der Vor-Patient:innen-Phase zur Patient:innenphase, die aber in der Regel nicht die Aufnahme in eine Kranken- oder Heilanstalt bedeutet. Aber sie bedeutet den Übergang von einer Phase des Suchens, Organisierens und Ordnen zu einer Phase, in der sich Routinen der Pflege und Betreuung eingespielt haben.

Fehlendes Wissen und möglicher Verdrängungsprozess

Das **Auftreten erster Symptome und (damit einhergehender) veränderter Verhaltensweisen**, wie Vergesslichkeit, sozialer Rückzug oder aggressives Verhalten, wurde von einigen Betroffenen und Angehörigen nicht mit einer dementiellen Erkrankung in Verbindung gebracht, da „*dazwischen immer wieder lichte Momente*“ [P1, m, nicht pflegender A.] waren. Manchmal wurden Anzeichen einer Demenzerkrankung zwar vermutet („*Naja, die Vermutung hatte ich schon länger [...]*“ [P1, m, nicht pflegender A.]), aber nicht weiterverfolgt, was mit einem **mangelndem Wissenstand über das mögliche Krankheitsbild** oder möglicherweise auch mit einem **Verdrängungsmechanismus**, also einem ‚nicht wahrhaben wollen‘, zusammenhängen könnte. Die Veränderungen geschehen unmerklich und langsam. Sie werden erst wahrgenommen, wenn es zu einer massiven Veränderung beispielsweise zentraler Charakterzüge kommt. So schildert ein nicht-pflegender Angehöriger, wie ihm erst beim Verlust des Humors seines Großvaters bewusst wurde, dass es sich bei den Veränderungen um eine dementielle Erkrankung handelt:

„[...] der Opa war, und ich sage bewusst war, ein lustiger Mensch, mittlerweile ist er es nicht mehr. Durch dieses nicht mehr Schmäh machen oder die Enkel nicht mehr aufs Korn nehmen, da habe ich erst richtig mitbekommen, dass irgendwas nicht mehr stimmt. Vorher war mir das nicht so bewusst. Aber es hat gedauert, es ist nicht schnell gegangen, sondern richtig langsam, sodass es mir nicht aufgefallen ist“ (nicht-pflegender A.).

Dazu kommt, dass auch Betroffene versuchen, die an ihnen selbst wahrgenommenen Veränderungen vor anderen zu verbergen.

„Ja genau, (unv.) rückblickend weiß ich, dass meine Frau schon fünf Jahre Symptome gehabt hat, aber das war, ich hab gewusst, sie hat irgendwas, aber es war nie so [...] dann ist sie eines Tages am Tisch gesessen, weinend, "ich kann nicht mehr schreiben". Also von einem Tag auf den anderen. Dann waren wir natürlich beim Neurologen und dann war alles klar. Und der Neurologe war sehr cool und hat gesagt

"das ist alles weg", [...] das war nicht unbedingt hilfreich, aber, es hat ja niemand was davon, wenn man Händchen hält. Er hat sofort den Ernst der Lage erkannt und nicht gezögert, das auch uns, auch ihr mitzuteilen. Meine Frau bekommt ja alles mit, sie ist nicht weg. Sie ist nur gestört, aber (unv.)" [P6, m, pflegender A.]

Eine ähnliche Erfahrung berichtet eine Teilnehmerin, dass sie zwar „relativ früh bemerkt“ [P6,w, nicht pflegende A.] hat, dass „was mit meiner Mutter nicht stimmt“ [P6,w, nicht pflegende A.], jedoch haben ihre **Verwandten ihre Bedenken nicht ernst genommen**; erst als die Mutter verschwunden ist und mit der Polizei gesucht werden musste, wurde die Demenz der Mutter nicht mehr negiert.

„Ich hab ja, also es ist auch irgendwie alles über mich hereingebrochen, wenn [es ist] auch noch so, dass meine Eltern beide leben und auch noch zusammengelebt haben, mein Vater hat sehr lange nicht wahr haben wollen, dass was mit meiner Mutter nicht stimmt. Ich habe das relativ früh bemerkt, als sie dann für zwei Nylonstrumpfhosen ein komplettes Waschprogramm gebraucht hat, war mir schon klar, dass mit ihr was nicht stimmt. Aber mein Vater wollte das nicht hören, ja auch ihre Wortfindungsstörungen auch schon über die Jahre sind mir die aufgefallen, aber es wurde mir weder von meinem Bruder noch von meinem Vater wurde mir zugestimmt oder irgendeine Unterstützung zugesagt. [...] Bei uns war dann das Schlimmste, dass dann die Mama einmal abgehauen ist und wir sie dann mit der Polizei gesucht haben [...]“ [P6, w, nicht pflegende A.]

Man sieht an diesen Beispielen sehr schön, dass beide Zugänge zur Erklärung von Verhalten, das Konzept der moralischen Karriere und das Konzept des In-Schwierigkeiten-Geratens die Situation erklären können. Sehr lange greifen Praktiken der Normalisierung, durch die ein Verhalten als unproblematisch und mit Bezug auf mögliche Pathologie als irrelevant erachtet wird. Es bedarf einer tieferen Irritation der Alltagsordnung (Abgängigkeit) oder einer starken Veränderung des eigenen Zustands (den Verlust der Fähigkeit zu schreiben), um individuelles Verhalten als Symptom einer Krankheit zu deuten und damit die Alltagskategorien und die offiziellen Kategorien des abweichenden Verhaltens in Einklang zu bringen. Anders gesagt: was Menschen vor Stigmatisierung schützt, kann umgekehrt die „Normalität“ von Verhalten aufrechterhalten, was sich im Rückblick aber als trügerisch erweist und was frühe therapeutische Unterstützung verhindert.

4.3.2. Patient-Phase

Alleinige Betreuung und Unterstützung nicht bewältigbar

Einig sind sich alle Diskussionsteilnehmer:innen darin, dass eine **Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz alleine, ohne professionelle oder familiäre Unterstützung, unmöglich** ist.

„[...] , dass das [Demenz] eine ernste Sache ist und, dass man sich sehr schnell nach Hilfe umschauchen soll. Man schafft das eigentlich nicht, außer man hat eine große Familie. Die Neurologin, bei der wir auch waren, hat auch gefragt, "Haben Sie jemanden? Weil entweder Sie haben viel Geld oder eine große Familie". Das war die Quintessenz. Und sie hat 100% Recht.“ [P6, m, pflegender A.]

„Das kann ich bestätigen. Wir sind / ich hab noch drei Geschwister und eigentlich die Verheirateten, mit einem Partner, helfen da eigentlich fast alle mit, in den Möglichkeiten. Das ist richtig ja, wenn man eine große Familie hat, wir tun uns jetzt nicht leicht, aber leichter.“ [P2, m, pflegender A.]

Familiäre Unterstützung und Verantwortungsbewusstsein

Eine Diagnose und damit verbundene Konsequenzen sind nicht nur für die Menschen mit Demenz mit Angst und Verunsicherung verbunden. Auch die Angehörigen können irritiert sein. Während die einen mit dem Mobilisieren von Ressourcen zur Unterstützung reagieren, ziehen sich andere als Reaktionsbildung aus der Situation zurück. Diese gegenläufigen Tendenzen spiegeln sich auch bei den Teilnehmer:innen wider, wenn sie vom Zusammenhalt in der Familie berichten: So sind der **familiäre Zusammenhalt und die Unterstützung** des an Demenz erkrankten Familienmitglieds bei den Teilnehmer:innen sehr **unterschiedlich**. Einige berichten von **sich zurückziehenden Verwandten**, was ein **Gefühl der Verlassenheit** und **Einsamkeit** auslöst.

„Ich habe mich sehr alleine gefühlt, hab zwar einen Bruder und eine Schwester, Schwester ist aber in den USA, der Bruder ist so oberflächlich, war zu mir aggressiv "Ja die Mutter hat eh nix, lebt halt zurückgezogen, ist halt eine alte Frau". Das Ganze ist dann an mir gehangen im Prinzip.“ [P2, m, nicht pflegender A.]

„Zusammenfassend kann man sagen, dass man sich nicht verlassen [...] nicht mal auf die Familie. Das meine ich nicht böseartig, weil meine Familie, die wohnen sehr nah, die haben einen derartigen Stress im Beruflichen, die können einfach nicht. Ich hätte ein schlechtes Gewissen, ich mach das ganz ganz selten, "bitte kannst du jetzt mal zwei Stunden übernehmen, damit ich irgendwas machen kann", ich mach es nicht mehr, nur wenn ich keinen anderen Ausweg mehr sehe. Was soll ich meinem Sohn oder meiner Schwiegertochter sagen? "Kommt´s halt öfter zu mir". Sie machen es manchmal selbst, muss ich sagen, während des Lockdowns hat das sehr gut funktioniert. Jetzt fast nicht mehr.“ [P6, m, pflegender A.]

Andere haben „das **Glück mit einer Familie**“ [P6, m Pflegender A.], wo die „Verantwortung“ [P6, m Pflegender A.] aufgeteilt werden kann, jedoch birgt eine Aufgabenteilung in der Familie aufgrund unterschiedlicher Lebenssituationen und -einstellungen auch **großes Konfliktpotenzial**.

„Naja es hat schon gekracht, ich bin auch angepflaumt worden [...]“ [P2, m, pflegender A]

Einige Teilnehmer:innen sehen eine Unterstützung und/oder Betreuung ihrer erkrankten Angehörigen als **Verpflichtung in Form einer Verantwortung**, jetzt für sie da zu sein und wieder das „zurückzugeben“, was sie von den Betroffenen erhalten haben und ihrer diesbezüglichen „Dankbarkeit“ [P3, m, pflegender A.] Ausdruck zu verleihen.

„Also ich hab mir dann auch mal gesagt, wie ich gemerkt habe, dass (unv.) von der Diagnose gewusst und wir sind jetzt 45 Jahre zusammen und meine Frau war (unv.) eine gute Frau, hat für mich alles gemacht, was möglich war und jetzt ist es halt meine, jetzt bin ich dran, jetzt muss ich übernehmen, sie kann nicht mehr. Nur habe ich mir nicht vorgestellt, dass es so schwer ist. [...] das ist meine Pflicht, das muss ich jetzt machen solange es geht. Wenn´s nicht mehr geht, gehts eh nicht mehr. Ich habe das Gefühl, ich muss es machen. Sie sagt immer "was tust du dir das an", ich kann nicht anders. Ein Psychologe würde das wohl als neurotisch bezeichnen. Aber ich fühl mich nicht wohl, wenn ich nicht alles gemacht hab, was ich machen kann.“ [P6, m, pflegender A.]

„Ich bin halt der Meinung, meine Eltern haben sich um mich gekümmert und haben mich unterstützt. Also ich denk da jetzt gar nicht drüber nach, ob das geht oder nicht geht. Sondern ich mach es einfach. [...] Und meine Kinder sind eigentlich auch so, dass sie sagen, ja gut wenn die Oma was braucht, dann lassen wir alles liegen und stehen und wir fahren halt raus. [P1, w, Pflegende A.]

„Ich glaube auch, da ist ein bestimmter Anteil von sozialem Gefüge. Wie habe ich das erlebt und so möchte es auch weitergeben.“ [P4, w, pflegende A.]

Notwendige Umstellung des eigenen Lebens

Ausschließlich Teilnehmer:innen, die auch pflegerische Aufgaben übernehmen, berichten von **großen Anpassungen des eigenen Lebens an die Bedürfnisse des:der erkrankten Angehörigen**. Dieser Befund steht im Einklang mit anderen Forschungsergebnissen, die auch in der WDS aufgegriffen wurden: Es sind insbesondere weibliche Familienmitglieder, die Aufgaben der Pflege und Betreuung ihrer Angehörigen mit Demenz übernehmen.

„Die Änderungen im persönlichen Leben sind enorm. Da kann man viel vergessen eigentlich, es geht nicht mehr. Immer mehr, das geht irgendwann nicht mehr.“ [P6, m, Pflegender A.]

Die **eigenen Bedürfnisse** spielen zunehmend eine **untergeordnete Rolle**.

„Ich glaube, eine gewisse Wurschtigkeit ist dann nicht schlecht, was das eigene Bedürfnis angeht.“ [P2, m, pflegender A.]

„Ja man muss phlegmatischer werden, ja.“ [P1, w, pflegende A.]

So sind **eigene geplante Aktivitäten** aufgrund eines Anrufs des Unterstützungsbedürftigen **oft nicht mehr realisierbar**, dem mit einer gewissen **Gelassenheit** begegnet wird.

„Na sicher, man gliedert das halt in den Alltag ein, ja und setzt das halt (unv.) um. Wenn ich heute Rasenmähen gehen will in Garten und es kommt der Anruf, dann wird der Rasen halt heute nicht gemäht, ich habe mir schon lange abgewöhnt, mir irgendetwas vorzunehmen [...] Und wenn die Wäsche nicht gebügelt ist, dann ist sie halt nicht gebügelt. Und wenn sie halt in der Waschmaschine ist, dann ist sie halt in der Waschmaschine, dann wartet halt die Wäsche. [...] Also ich bin da ziemlich gelassen, was das alles anbelangt. [P1, w, pflegende A.]

„Dann ist halt der Tisch nicht abgeräumt, heute. Dann ist halt nicht gestaubsaugt. [...] Kommt ja keiner zu Besuch, eine gewisse Wurschtigkeit, sonst macht man sich gegenseitig fertig. Und man kommt ja dann überhaupt nicht zur Ruhe, im Endeffekt. [P2, m, pflegender A.]

Zwei Teilnehmer:innen berichten, dass sie ihren **Beruf aufgegeben haben**, um Zeit für den zu pflegenden Angehörigen zu haben.

„Ich habe auch ein Jahr früher aufgehört zu arbeiten, weil sie [an Demenz erkrankte Mutter] das tägliche Leben schon nicht mehr bewältigen konnte.“ [P4, w, pflegende A.]

Aggressives Verhalten und fehlende Compliance der Betroffenen

Manche an Demenz Erkrankte reagieren oft ohne ersichtlichen Grund **abwehrend oder sogar aggressiv auf andere**, was die Angehörigen vor **große Herausforderungen** stellt und für sie **psychisch hoch belastend** ist. Die Schwierigkeit dabei ist oft, den Sinn der Aggression zu verstehen und die Handlungen oder Äußerungen nicht persönlich zu nehmen. Sehr schnell können Situationen entstehen, wie sie Kitwood mit dem Konzept einer malignen Sozialpsychologie beschreibt.

„Das Hauptproblem war die komplette Abkapselung, sehr aggressiv, alles abwehrend.“ [P2, m, nicht pflegender A.]

„Es ist halt dann immer gefestigter geworden, sei es mit Vorwürfen, aggressives Verhalten und so.“ [P1, m, nicht pflegender A.]

„[...] Und davor immer versucht, sie zum Arzt zu schicken, aber nachdem ich das absolut Böse bin in ihrem Leben im Moment, ist das extrem schwierig.“ [P1, m, nicht pflegender A.]

Auch **mögliche Unterstützungsangebote** werden von den Erkrankten oft kategorisch **abgelehnt**, ohne diese überhaupt zu kennen, und Fremde werden nicht in die Wohnung gelassen.

„[...] Und meine Mutter hat am Anfang überhaupt keine Hilfe annehmen wollen, hat auch niemanden in die Wohnung gelassen. [...] Ja ich hab dann den INDIBET organisiert und da hat sie gesagt, "Nein, das ist unmöglich, sie schafft das nicht, das geht auf keinen Fall, dass er zu ihr in die Wohnung kommt." [P2, m, nicht pflegender A.]

„Über die Jahre habe ich sehr viel durchgemacht, überall telefoniert und Unterstützung bekommen, wobei meine Mutter hat sich natürlich verweigert und sie wollte ursprünglich niemanden im Haus haben.“ [P7, m, nicht pflegender A.]

Kontrollverlust der an Demenz Erkrankten

Im Zusammenhang mit fehlender Bereitschaft, Unterstützungsangebote anzunehmen und **Entscheidungsbefugnis auf Angehörige in Form einer Vollmacht** zu übertragen, werden die Themen **Kontrolle und möglicher Kontrollverlust** thematisiert, welche die Angehörigen wiederum vor Herausforderungen stellen können.

„Das Problem ist halt, dass die demenzkranken Eltern merken, dass sie die Kontrolle über ihr Leben verlieren und sie auch nicht aus der Hand geben wollen und sie das auch nicht aus der Hand geben wollen und deswegen wollen sie auch keine Vollmacht unterschreiben oder dem Arzt einräumen, dass der die Kinder anruft, weil sie glauben, sie checken das noch. Das ist wirklich schwierig.“ [P6, w, pflegende A.]

Eine andere Angehörige betont ebenfalls die **Wichtigkeit einer Vollmacht**, die – wenn bereits zu Beginn der Erkrankung ausgestellt – eine große Erleichterung darstellt.

„Und was bei mir erleichternd dazu gekommen ist, dass mir mein Mann schon relativ früh eine Vollmacht ausgestellt hat, also generell eine Vollmacht und eine Vorsorgevollmacht, dass wenn es notwendig wird. Und damit hab ich mit all diesen Dingen, dass man als Partnerin oder als Kind das hat. Wir haben das rechtzeitig gemacht. [P5, w, pflegende A.]

4.4. Informationen

4.4.1. Eigenrecherchen im Internet, Zeitschriften und Zeitungen

Informationen haben einige Angehörige „so gut wie gar keine“ [P1, m, nicht pflegender A.] erhalten und deshalb selbst **on- und offline recherchiert**.

Einige loben die Möglichkeit einer **Internetrecherche**, wo man „theoretische Unterstützung“ [P6, m, pflegender A.] finden kann. Einige berichten, dass sie durch Internetrecherchen verschiedenste Unterstützungsangebote, wie 24-Stunden-Pflege oder Erste-Hilfe-Kurse für psychische Erkrankungen, gefunden haben, wobei der Zeitaufwand groß ist („dort ist man sicher tagelang beschäftigt“ [P6, m, pflegender A.], Konzentration erforder-

lich ist („*ich brauche einen klaren Kopf*“ [P2, m, Pflegender A.] und es schwierig ist, zwischen seriösen Angeboten und „*Reklame*“ [P6, m, pflegender A.] zu unterscheiden. Oft stößt man im Zuge der Recherche auch auf eine Website, „*auf der eigentlich voll der Blödsinn steht*“ [P2, m, Pflegender A.]

Zusätzlich benötigt es Zeit, mit der Familie über die gefundenen Betreuungsoptionen zu sprechen und diesbezüglich Entscheidungen zu treffen.

„[...] ich muss das recherchieren, also da geht schon einige Zeit drauf, dann muss ich das mit der Familie besprechen, "ich habe was gefunden, was haltet ihr davon". Das ist ja ein großer Prozess. [P2, m, Pflegender A.]

Ein Teilnehmer berichtet, dass er über eine **Recherche in Zeitungen und Zeitschriften** auf eine Firma gestoßen sei, die ihm eine empfehlenswerte Broschüre über Demenzerkrankungen zugeschickt habe, die er auch zur Ansicht zur Gruppendiskussion mitgebracht hat.

„Also ich hab in einer Zeitung, ich bin sehr belesen, ich lese viel Zeitschriften, Zeitungen, Bücher, alles und da bin ich auf die Firma [Name Firma] gestoßen [...] und mir von denen eine Broschüre schicken lassen. Das kann ich nur jedem empfehlen, das ist nicht so fachspezifisch wie ein Neurologe oder so, aber es sind allgemeine Informationen, die man in gedruckter Form oder als PDF sich zuschicken lassen kann. Und erst nach der Broschüre habe ich angefangen, mich bisschen mehr mit der Krankheit zu beschäftigen. [P3.m, pflegender A.]

4.4.2. (Haus)-Ärzt:innen als erste Anlaufstelle

Für die meisten Teilnehmer:innen war der:die **Hausärzt:in** die erste Anlaufstelle zur Abklärung einer möglichen dementiellen Erkrankung der Angehörigen, wobei die diesbezügliche **Unterstützung sehr unterschiedlich empfunden** wurde.

Eine nicht pflegende Angehörige berichtet sehr positiv, dass ihre Hausärztin, die auch in einer Wohn- und Pflegeeinrichtung tätig ist, die dementielle Erkrankung ihrer Mutter gleich erkannt und entsprechende weitere Untersuchungen angeregt habe.

„Wir haben Glück gehabt, die Hausärztin ist wohl als Ärztin in einem Pflegeheim tätig und die hat sofort der Mutter meines Lebensgefährten auf den Kopf zugesagt, dass das jetzt nach einer Demenz ausschaut. Das ist keine Depression, die Oma hat immer an Depressionen gelitten, sie [Hausärztin] schlug dann vor einen MRT zu machen, damit man eine (unv.) Demenz ausschließen kann, und dann hat man relativ schnell gesehen, ja das ist wirklich eine Demenz.“ [P4, w, nicht pflegende A.]

Auch bei anderen hat der:die Hausärzt:in die Diagnose Demenz erstellt, häufiger wurde jedoch zum:zur **Neurolog:in für weitere Untersuchungen verwiesen** oder empfohlen, den **Psychosozialen Dienst (PSD)** zu kontaktieren. Die von Neurolog:innen und/oder Mitarbeiter:innen des PSD erhaltenen Auskünfte wurden als „*hilfreich*“ [P2, m, nicht pflegende A.] empfunden.

„Und dann Neurologen besucht und auf Anraten praktischer Ärzte, der hat dann eine leichte Demenz festgestellt“ [P3, w, nicht pflegender A.]

Über die Hausärztin und die PSD wurde einem Angehörigen die Sozialpsychiatrische Pflege und Betreuung INDIBET empfohlen, über die er eine Heimhilfe für seine Mutter organisieren konnte und die aufgrund der erfahrenen Mitarbeiter:innen mit Menschen mit Demenz auch die Mutter zur ‚Mitarbeit‘ überzeugen konnten.

„[...] Und dann ist das Wort INDIBETS, also diese individuelle Betreuung, gefallen, das ist von der Hausärztin auch empfohlen worden. Und meine Mutter hat am Anfang überhaupt keine Hilfe annehmen wollen, hat auch niemanden in die Wohnung gelassen. [...] Ja ich hab dann den INDIBET organisiert und da hat sie gesagt, "Nein, das ist unmöglich, sie schafft das nicht, das geht auf keinen Fall, dass er zu ihr in die Wohnung kommt." Die sind eh routiniert und meinten "jetzt treffen wir uns vor der Wohnung und dann gehen wir rein und reden mit ihr und das wird dann schon irgendwie passen". [P2, m, nicht pflegender A.]

Eine Diskussionsteilnehmerin erzählt, dass die Diagnose von der Hausärztin erstellt wurde und die bereits beschäftigte Heimhilfe dann einen Kontakt zum FSW herstellte. Ein:e Berater:in vom **FSW** hat dann sehr kurzfristig im Rahmen **eines persönlichen Gesprächs verschiedene Unterstützungsmöglichkeiten**, ergänzend oder alternierend zur familiären Pflege, vorgestellt. Die Teilnehmerin hat diese Vorgehensweise und die Beratung lobend hervorgehoben und als „sehr hilfreich empfunden“ [P7, w, pflegende A.].

„Die Heimhilfe hat den Kontakt [hergestellt], hat das weitergegeben an den FSW und da war relativ schnell jemand da und uns informiert, welche Möglichkeiten, welche Unterstützung möglich ist und dass wir uns absprechen müssen, wie viel wir selbst machen können und wollen. Und haben uns aber auch klar gesagt, dass wir das nicht selbst machen müssen. [P7, w, pflegende A.]

Andere Diskussionsteilnehmer:innen berichten von **wenig Hilfe und Unterstützungsbereitschaft durch den:die Hausärzt:in**, da kaum Informationen oder Unterstützungsleistungen angeboten wurden. In einem Fall erfolgte ausschließlich das Verschreiben von Medikamenten, ohne Unterstützungsoptionen für den:die Erkrankte:n und/oder Angehörige:n aufzuzeigen.

„Naja der Auslöser bei meiner Mutter war eigentlich auch eine OP und ich hab damals mit dem Arzt gesprochen nur er hat gesagt, ihm ist auch aufgefallen, dass irgendwas nicht stimmt, aber das wars. [...] dann hätte ich mir schon erwartet, dass er eben sagt, so wie in den anderen Fällen, es wäre gut, wenn sie jemanden hätte, sie kann das nicht mehr alleine bewältigen etc etc. Aber da ist in keinsten Weise irgendwas gekommen. [P1, m, nicht pflegender A.]

„von der Hausärztin sind eher schlechte Tipps gekommen oder gar keine“. [P2, m, nicht pflegender A.]

„Also für mich wäre schon auch unser Hausarzt eine gute Anlaufstelle gewesen, wobei er war es nicht. Er hat Tabletten verschrieben.“ [P7, m, nicht pflegender A.]

„**Beobachten**“ [P2, m, pflegender A.] war die einzige Empfehlung, die ein Hausarzt einem Angehörigen eines Menschen mit Demenz gegeben hat. Mittlerweile ist der erkrankte Großvater ins Burgenland übersiedelt und dort „muss ich sagen, nimmt man sich, oder hat man vielleicht mehr Zeit für den einzelnen Patienten, das ist jetzt mein Eindruck. Weil einfach das Gespräch schon um einiges länger gedauert hat, bei dem auch gesagt wurde, beobachten ist nicht schlecht, aber man kann jetzt auch schon Vorsorge treffen und wir haben uns auch zu Hause zusammengesetzt, weil es auch so schleppend gekommen ist [nicht pflegender A.]“

Eine Diskussionsteilnehmerin sieht ein **datenschutzrechtliches Problem**, da Ärzt:innen ohne Vollmacht, außer wenn man privat bekannt ist, keine Auskunft über den Gesundheitszustand eines:r Patienten:in erteilen dürfen.

„Weil die Frage ist auch, gerade bei den Eltern, ich habe ja keinen Zugang / ich konnte meine Mama vielleicht zum Arzt schicken, weil sie hingegangen wäre, aber man bekommt ja als Kind normalerweise kein Feedback von den Ärzten der Eltern. Die haben vielleicht eine Liste, wen sie benachrichtigen sollen,

wenn etwas Gravierendes ist. Außer man kennt den Arzt privat und er ruft dich dann an, "du, mit deiner Mama stimmt was nicht", aber irgendein praktischer Arzt wird mich jetzt nicht anrufen und sagen "Entschuldigung, ich glaube, ihre Mutter ist dement." [nicht pflegende A.]

4.4.3. Entlassungsmanagement der Krankenhäuser

Informationen zu möglichen Unterstützungsangeboten kamen auch vom **Entlassungsmanagement der Spitäler**, wie beispielsweise die Empfehlung, sich an den Fonds Soziales Wien zu wenden oder Kontakte zu 24-Stunden-Betreuungsdiensten. Diese Gespräche mit Entlassungsmanager:innen waren für einige Betroffene **besonders belastend**, da unter enormem Zeitdruck eine Betreuung gefunden und organisiert werden musste.

„Und da bekommt man schon die Informationen vom Krankenhaus und es war extrem überfordernd, weil mir war klar, jetzt brauche ich Betreuung, jetzt brauche ich, ich kann ihn jetzt nicht mehr alleine lassen. Und das ist eine heftige Situation, aber er war total nett, aber man muss das halt alles irgendwie checken.“ [P5, w, nicht pflegende A.]

Dies bestärkt eine andere Teilnehmerin, die auch eine **sensible und rücksichtsvolle Beratung des Entlassungsmanagement** als wesentlich erachtet, weil „das Entlassungsmanagement da auch eine ganz wichtige Rolle hat“ und sich dementsprechend auch ausreichend Zeit für die Beratung nehmen sollte, denn „man ist so in einem Ausnahmezustand, dass man auch ein bisschen länger braucht, um all diese Dinge einzusortieren und zu begreifen.“ [P5, w, nicht pflegende A.]

Die **ehrliche und konkrete Information einer Entlassungsmanagerin** eines Wiener Krankenhauses hinsichtlich der sofortigen Notwendigkeit zur Unterbringung in einer stationären Pflegeeinrichtung und die diesbezügliche Durchführung einer Dringlichkeitsanfrage beim FSW wird von einer Angehörigen, deren Mutter nun in einer Wohn- und Pflegeeinrichtung wohnt, sehr positiv hervorgehoben.

„Und da hat mir eben das Entlassungsmanagement der [Name], war eine großartige Managerin, die hat mir ordentlich geholfen, hat mir sofort gesagt, ihre Mutter kann nicht mehr nach Hause oder nur noch ganz kurz, "bitte bringen Sie sie ins Heim, so können Sie nicht weitermachen". Und die hat mir auch das [Name]-Heim empfohlen und da habe ich wirklich innerhalb von zwei Wochen einen Platz bekommen. Das war ein Zufall.“ [P6, w, nicht pflegende A.]

In diesem Zusammenhang wurde gleich eine Pflegestufe von der beauftragten Amtsärztin oder direkt vom FSW für den Vater der Teilnehmer:in beantragt, was eine große Unterstützung darstellte.

Trotzdem glaubt diese Person, dass „die Entlassungsmanagerin ein Einzelfall war, weil ich weiß, dass das nicht die Norm ist. (unv.) Die hat genau das Richtige gemacht und das wäre auch der richtige Weg, aber den gehen offenbar nicht alle. Die hat mir auch sofort die Mappe vom FSW in die Hand gedrückt. Aber das machen halt nicht alle.“ [P6, w, nicht pflegende A.]

4.4.4. Austausch mit Freunden und Bekannten

Sich in schwierigen und überfordernden Situationen Rat von Familienangehörigen, aber auch Freund:innen und Bekannten einzuholen, erscheint einigen Teilnehmer:innen als selbstverständlich und dient ihnen dazu, sich an der Erfahrung, die das Umfeld eventuell bereits gemacht hat, zu orientieren. Allerdings können unterschiedliche Meinungen zu einer Sachlage erneute Verwirrung auslösen, wodurch sich die Angehörigen in einer Sackgasse finden:

P1m: Genau, natürlich man redet mit Freunden und Bekannten, jeder hat das und jenes gesagt, quasi die Sachwalter oder Fremdverwalter oder wie man das jetzt nennt. Andere haben gesagt, um Gottes Willen, mach das ja nicht. Man ist da sehr in einer Zwickmühle. Ich weiß auch, ehrlich gesagt, immer noch nicht, was ich machen soll oder wie es weitergeht. Es ist ganz schwierig. Nicht pflegender A

Für einen Angehörigen entsteht durch die Hinweise von Freund:innen und Nachbar:innen zunehmender Stress. Sie beobachten zwar ein auffälliges Verhalten und teilen es dem Angehörigen mit. Allerdings stellt sich bei ihm eine Machtlosigkeit ein, weil die konkrete Lösung für das Problem nicht in seinen Händen liegt. Der Angehörige befindet sich gewissermaßen in der „Autonomiefalle.“ Der hohe Wert individueller Autonomie lässt ein eigenmächtiges Handeln, „über den Kopf der Person hinweg“ nicht zu und zugleich ist es schwierig, einen Zugang zu einer anderen Person zu finden, wenn die dafür notwendigen Sinnstrukturen im individuellen Bewusstsein nicht mehr tragfähig sind und wenn ein „niederschwelliger“ Zugang zum anderen Menschen, beispielsweise über Techniken der Validation, (noch) nicht gefunden wurde. Er versteht zwar ein Stück weit die Angst des Umfelds, von der Betroffenen beschimpft zu werden, kritisiert die fehlende Initiative aber auch:

Und es gibt natürlich ein paar Freunde und Nachbarn, die dann mich angerufen haben, "du da stimmt was nicht", ja ich weiß es ja, aber ich komm nicht hin zu ihr. Und die wollten sich auch damit nicht auseinandersetzen, weil sie Angst haben, dass sie gleich beschimpft werden und [...] drum sagen sie gar nichts. Und das ist natürlich auch [...] schlecht. ...[P1, m, nicht pflegender A.]

4.5. Genutzte Unterstützungsangebote für die Erkrankten

Je nach dem Schweregrad der Erkrankung und der familiären Unterstützungsmöglichkeit werden vorwiegend folgende Angebote für die an Demenz erkrankten Angehörigen in Anspruch genommen:

- Heimhilfen
- Tageszentren
- 24-Stunden Betreuung
- Wohn- und Pflegeeinrichtungen

4.5.1. Heimhilfen

Heimhilfen als Unterstützung werden **unterschiedlich beurteilt**. Einige berichten über positive Erfahrungen, andere sehen diese Form der Unterstützung als nicht geeignet für ihre Angehörigen.

Eine Frau berichtet, dass ihre Großmutter aufgrund ihres sich schnell verschlechterten Gesundheitszustandes die Heimhilfe ständig „vergrault“ [P4, w, nicht pflegende A.] habe.

In einigen Fällen kommt die **ablehnende Haltung** gegenüber Heimhilfen nicht von der:dem Angehörigen, sondern die **Erkrankten selbst** wollen diese Art der Betreuung nicht. Manchmal lehnen sie Fremde generell ab oder es wurde ihnen Negatives über dieses Unterstützungsangebot erzählt.

„Er [...] lehnt auch Heimhilfen ab. Er sagt, "der Bub kann kommen, aber ich will nicht ", so wie die Dame gesagt hat, ständig einen Neuen bei mir jede Woche. Dass einmal die kommt, einmal der kommt, einmal die kommt, na, das hat er gleich gesagt, dass [...] [P3, m, pflegender A.]

„Also Heimhilfen lehnt meine Mutter, glaube ich, eher ab, weil die Nachbarin schlechte Erfahrungen gemacht hat.“ [P1, w, pflegende A.]

Gegen eine Heimhilfe spricht auch immer wieder die **Sorge eines laufenden Wechsels der Betreuungspersonen**, da diesbezüglich schon negative Erfahrungen gemacht wurden.

„Es gibt Angebote [an Heimhilfen], ja natürlich, wir sind noch nicht so weit, aber die Erfahrungen sind da sehr durchwachsen, sagen wir mal so.“ [P6, m, pflegender A.]

M1: Ihre eigenen Erfahrungen?

Naja von der Gemeinde Wien gibt es Sozialdienste, da kommt, glaube ich, einmal am Tag jemand und ich habe das jetzt bei meiner Frau nicht erlebt. Bei meiner Mutter habe ich das erlebt, die war nicht dement, aber schon (unv.), die hat gesagt, da kommt jede Woche jemand Neues, ich will das nicht. Das hat nicht funktioniert. Das geht nicht anders, die gehen auch auf Urlaub, ist mir schon klar, und kaum hat sie sich eine bisschen eingewöhnt, war sie schon wieder weg oder meine Mutter hat sich an sie gewöhnt. Das wäre bei meiner Frau, ich habe es nicht wirklich in Anspruch genommen, dasselbe. [P6, m, pflegender A.]

Durch eine ständige wechselnde Betreuungsperson lässt sich **schwer Vertrauen aufbauen**, was gerade bei Personen, die an Demenz erkrankt sind, besonders wichtig ist. Durch Unbeständigkeit werden darüber hinaus Ängste (Unsicherheit) verstärkt, was den Beziehungsaufbau zusätzlich erschwert.

„Diese wechselnde Betreuung, wie Unterstützung im Haushalt, wenn das jetzt jedes Mal wechselt, meine Mutter ist schon viel ängstlicher als früher und wenn jetzt jedes Mal ein anderer kommt, [...] aber sie hat Angst. Sie traut sich ja nicht einmal, mit den Nachbarn reden. Wie soll sie da überhaupt Vertrauen zu jemanden fassen, den sie nur einmal in der Woche sieht.“ [P7, w, pflegende A.]

Vor allem bei Körperpflege stellt die Diskontinuität der Heimhilfen ein großes Problem für die Erkrankten dar.

„Vor allem die müssen ja Körperpflege auch machen“ [P7, w, pflegende A.]

„Das ist etwas sehr Unangenehmes [P5, w pflegende A.]

„Da kommt's dann überhaupt zu Sperre, nicht?“ [P7, w, pflegende A.]

„Da tritt jemand in ihre Intimsphäre ein, ist aber ein völlig Fremder, den sie überhaupt noch nie gesehen hat.“ [P4, w, pflegende A.]

Einige Teilnehmer:innen glauben, dass es **früher bei den Heimhilfen viel mehr Regelmäßigkeit in Form von Besuchen durch dieselbe Person** gab. Eine Angehörige bestätigt dies mit der Erfahrung ihrer erkrankten Mutter, die früher selbst als Heimhilfe tätig war:

„Meine Mutter mag die Heimhilfe, weil sie selbst früher als Heimhilfe gearbeitet hat, die hat da auch das Vertrauen, die hat damit überhaupt kein Problem, nur es wär halt schön, die hat auch damals, wie sie beruflich noch aktiv war, ihre fix Zielpersonen gehabt, die haben wir als Kinder schon namentlich gekannt und wenn sie halt im Urlaub war, ist eine Vertretung gekommen, aber sonst war sie das ganze Jahr für diese Personen verantwortlich. Und das habe ich irgendwie schöner gefunden. [P 7, w, pflegende A.]

Eine Teilnehmerin glaubt, dass ein **Wechsel der Heimhilfen vom FSW jetzt „absichtlich“** [P1, w, pflegende A.] erfolgt, damit *„die Leute sich nicht an die Heimhilfe gewöhnen“* [P1, w, pflegende A.]. Ein anderer Teilnehmer begründet diese Vorgehensweise des FSW damit, dass nicht *„zu viel Vertrauen“* [P3, m, pflegender A.] zwischen Pflegebedürftigem und Betreuungsperson aufgebaut werden kann. Eine andere Teilnehmerin glaubt

jedoch, dass „Streitereien“ [P7, w, pflegende A.] zwischen den Heimhilfen verantwortlich für den ständigen Wechsel seien.

Auch die Themen **mangelnde Sicherheit und Angst vor einem möglichen Diebstahl** werden im Zusammenhang mit **wechselnden Betreuungspersonen** thematisiert. Da viele Wohnungen von Betroffenen, die zu Hause unterstützt werden, mit einem Schlüsselsafe ausgestattet sind, hat jeder, der den Code kennt, Zugang zur Wohnung, sodass aufgrund der Vielzahl an Betreuer:innen Einbrüche und Diebstähle nicht ausgeschlossen werden können.

„Weil man weiß nicht, wer jetzt da alles als Heimhilfe arbeitet.“ [P7, w, pflegende A.]

„In was für Kreisen dann jemand verkehrt.“ [P4, w, pflegende A.]

„[...] Wenn wirklich was fehlt, der Demenzkranke weiß das nicht mehr. Und wenn ich jedes Mal die Heimhilfe nachkontrollieren muss, das ist natürlich fürchterlich. Weil es sind ja schon Sachen weggekommen, es geht da nicht nur um Geld, es geht um ganz andere Sachen, die teilweise mitgenommen wurden, bei denen man gar nicht nachschaut.“ [P7, w, pflegende A.]

Ein Teilnehmer hat eine Heimhilfe organisiert und sehr gute Erfahrung mit ihr gemacht, trotzdem einige Faktoren dagegen gesprochen haben, wie das Abraten der Hausärztin, da „jeden Tag eine andere [Heimhilfe]“ [P2, m, nicht pflegender A.] kommt und die Tatsache, dass Kontinuität der Betreuung für seine Mutter sehr wichtig ist. Die Befürchtung der Hausärztin einer ständig wechselnden Betreuung konnte er nicht bestätigen.

4.5.2. Tageszentren

Von einigen der teilnehmenden pflegenden und nicht pflegenden Bezugspersonen besuchen die erkrankten Angehörigen spezielle Tageszentren für Personen mit Demenzerkrankungen. Der Kontakt bzw. die Empfehlung lief bei den meisten zuerst über den:die Hausarzt:in oder über das Spital und dann über den Fonds Soziales Wien. Tageszentren stellen eine Form der Institutionalisierung dar, die für die Angehörigen stark entlastend wirken, während sie die Situation der Patient:innen gut stabilisieren können. Sie sind **ein wichtiger Bestandteil des Betreuungs- und Unterstützungsnetzes für Menschen mit Demenz**.

Sehr positiv erlebt wird das Engagement der Mitarbeiter:innen der Tageszentren, die nicht nur laufende Rückmeldungen über die Erkrankten geben, sondern auch spezielle Tipps für Angehörige kommunizieren. Ein Teilnehmer erzählt auch von organisierten Gesprächskreisen für Angehörige in einem Tageszentrum in Wien. Im Zuge der Diskussion stellte sich heraus, dass einige erkrankte Angehörige im gleichen Tageszentrum betreut werden.

„[...] also das Tageszentrum, geben immer wieder Rückmeldungen und Tipps. Und wie gesagt, durch [Spital Name] bin ich auch dort hingekommen.“ [P3, w, nicht pflegende A.]

„[...] Tageszentrum, die haben mir sehr gut und sehr viel Information gegeben. [P5, w, pflegende A.]

„[...] das Tageszentrum, in dem wir sind, sind sehr sehr engagiert. Und die sind sehr freundlich, unterstützen viel und sie geben mir jede Information, bei denen sie denken, dass ich das brauchen könnte. Es gibt auch Gesprächskreise dort.“ [[P5, w, pflegende A.]

Für das Tageszentrum, das auch als „geschützter Rahmen“ [P4, w, pflegende A.] bezeichnet wird, spricht vor allem die **Kontinuität in der Betreuung**, die „ein konstantes Umfeld“ [P4, w, pflegende A.] gewährleistet und die **Zugehörigkeit des:der Erkrankten fördert**.

„Ja und es sind immer die gleichen Menschen, auch die Betreuung sind die gleichen Menschen, auch wenn mal einer nicht da ist, krank ist oder im Urlaub ist, aber es sind im Endeffekt ein konstantes Umfeld und das ist ganz wichtig.“ [P4, w, pflegende A.]

4.5.3. 24-Stunden-Betreuung

Mit 24-Stunden-Betreuungsangeboten haben nur ein paar der Fokusgruppenteilnehmer:innen Erfahrung, die außerdem **ambivalent** ist. Eine Teilnehmerin ist mit zwei 24-Stunden-Pflegerinnen aus Rumänien **sehr zufrieden**, da sie sich intensiv mit der erkrankten Person beschäftigen und diese so im eigenen Haus bleiben kann.

„[...] das sind zwei liebe, patente Personen, die Oma blüht auf und sie beschäftigen sich wirklich mit ihr. Die kochen sehr gut, mit der Sprache ist ein bisschen ein Problem, weil die Oma ist aus Sachsen und je älter sie wird desto mehr spricht sie sächsisch und das verstehen sie halt überhaupt nicht. Ohne die 24-Stunden-Pflege würde es nicht gehen. Sie ist auch noch im eigenen Haus und soweit glücklich. [...] Aber mit den zwei funktioniert das super, wir sind total zufrieden. [...]“ [P4, w, nicht pflegende A.]

Auch eine andere Fokusgruppenteilnehmerin hat **gute Erfahrungen** mit einer 24-Stunden-Betreuung durch die Vermittlung des Vereins ‚Demenz Kompetenz Liebe‘ gemacht, die sie über den Austausch mit Bekannten gefunden hat. Auch sie lobt vor allem die **individuelle Betreuung** durch *„junge wirklich attraktive Frauen“*, wodurch ihr Mann richtig *„aufgeblüht“* [P5, w, nicht pflegende A.] ist. Dieses Betreuungsangebot konnte sie jedoch aufgrund einer schnellen Verschlechterung des Gesundheitszustandes ihres Mannes nur für ein Jahr in Anspruch nehmen und musste sich dann für eine Wohn- und Pflegeeinrichtung entscheiden, die über den Fonds Soziales Wien angeboten wurde.

Ein nicht pflegender Angehöriger, der zum Zeitpunkt der Erkrankung seiner Mutter im Ausland lebte, hat für seine Mutter eine **24-Stunden - Organisation über das Internet** gefunden. Über diese Agentur haben unterschiedliche Pflegerinnen aus dem Ausland seine Mutter betreut, jedoch konnte er sie aufgrund des Auslandsaufenthalts von ihm und seiner Schwester nicht persönlich, sondern nur über *„FaceTime“* [P7, m, nicht pflegender A.] Anrufe kennenlernen. Erst nach 2 Jahren, als er wieder in Wien war, hatte er erst im Rahmen eines persönlichen Besuchs gesehen, dass die Personenbetreuer:innen Medikamente gegen Aggression und Schlafprobleme für seine an Demenz erkrankte Mutter vom Arzt organisiert haben, die seiner Meinung nach den Gesundheitszustand und die kognitiven Fähigkeiten seiner Mutter stark verschlechterten. Er hatte den Eindruck, dass die Betreuer:innen seine Mutter *„einfach kontrollieren“* [P7, m, nicht pflegender A.] wollten. Nachdem er entschieden hatte, die Medikamente seiner Mutter nicht mehr zu geben, *„ging [es] ihr danach besser“* [P7, m, nicht pflegender A.].

Alle Beispiele verdeutlichen, dass Formen der Unterstützung, Pflege und Betreuung gut funktionieren und effektiv sind, wenn **Angehörige (Laien) und Professionelle ein Netzwerk bilden, in das auch die Tageszentren eingebettet sind** bzw. sein sollen.

4.5.4. Wohn- und Pflegeeinrichtungen

Von drei Fokusgruppenteilnehmer:innen sind die Angehörigen in der Wohn- und Pflegeeinrichtung der jüdischen Kultusgemeinde, ‚Maimonides-Zentrum‘, untergebracht, das ihnen vom Fonds Soziales Wien bzw. vom Entlassungsmanagement empfohlen wurde. Alle drei sind mit der **Betreuung und mit dem Unterstützungsangebot für Betroffene und für Angehörige sehr zufrieden**.

„[...] Weil gestern hatten wir Angehörigenstammtisch, das war gestern fast eine Sternstunde, ich glaub, dass die wirklich führend in Wien sind, in der Demenzbetreuung.“ [P6, w, nicht pflegende A.]

Die Wohn- und Pflegeeinrichtung unterstützt einer Angehörigen zufolge auch mit Tipps zum **Erlernen der ‚richtigen‘ Kommunikation mit Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen**. In dieser Maßnahme sehen wir einen wichtigen Beitrag, um maligne sozialpsychologische Situationen zu vermeiden und um sie in benigne Situationen umzuwandeln – durch richtiges Kommunizieren oder durch eine adäquate Deutung des Verhaltens eines Menschen mit Demenz:

„[...] , weil man keine Frage stellen kann. Das sind einfach so Tricks, die die Schwestern anwenden, die sind alle geschult und Sie können sich ein Buch, Sie können das online nachlesen. Es gibt ein schmales Buch und da lernt man die Kommunikation und wir haben das von den Schwestern dort gelernt. Ich hab das gar nicht gelesen. [P5, w, nicht pflegende A.]

4.6. Notwendige Unterstützungsangebote für Angehörige

Auf die „hypothetische“ Frage, was den Teilnehmer:innen mit ihrem heutigen Wissenstand zu Beginn der Erkrankung ihrer Angehörigen besonders geholfen hätte, wird eine Vielzahl an Vorschlägen, die sich in folgende 5 Bereiche strukturieren lassen, genannt:

- Erlernen von Kommunikations- und Verhaltenstechniken im Umgang mit Menschen mit Demenz in Alltagssituationen
- Erlernen von pflegerischen Aufgaben und Erste-Hilfe
- Psychosoziale und therapeutische Unterstützungsangebote der Angehörigen
- Unterstützung der Angehörigen bei der Bürokratie
- Informationen über neue Behandlungsmethoden und Medikamente

4.6.1. Erlernen von Kommunikations- und Verhaltenstechniken im Umgang mit Menschen mit Demenz in Alltagssituationen

Da allen Teilnehmer:innen zu Beginn der Erkrankung ihrer Angehörigen das **Wissen über die Bewältigung von normalen Alltagssituationen** (alle Fähigkeiten des täglichen Lebens, wie essen, anziehen, Körperpflege, Alltagswege usw.) **fehlte**, erachten sie diesbezügliche **kommunikative Schulungen** und die Vermittlung von „**Schlüsselworten**“ [P1, m, nicht pflegender A.] als wesentlich. Kommunikative Kompetenzen wurden schon im Zusammenhang mit dem Maimonides-Heim erwähnt, das Angehörige auf angemessene Kommunikationsformen hinweist. So ist laut Auskunft einiger Teilnehmer:innen das Stellen von Fragen nicht sinnvoll, da darauf in der Regel ablehnend reagiert wird. So müssen klare Aussagen und Anweisungen formuliert werden, *„je vehementer [...], desto besser [...].“* P1, m, nicht pflegender A.]. Dabei geht es weniger darum, eine Anweisung durchzusetzen, sondern darum, für den Menschen mit Demenz eine klare Orientierung zu bieten, was Sicherheit gibt und Stress, der aus Überforderung herrührt, abbauen hilft.

„[...] wie geht man als Angehöriger mit verschiedenen Situationen um, wenn man wenig Erfahrung hat.“ [P6, m, nicht pflegender A.]

„Dass man auch eine Schulung bekommt, wie man überhaupt mit Demenzerkrankten umgeht. Ich habe ja überhaupt keine Ahnung gehabt, ich hab immer angerufen "ja kann ich vorbeikommen" und sie hat immer gesagt "nein, nein, das geht nicht". Ich hab irrsinnig viel gelernt und hab Selbstbewusstsein bekommen, jetzt ruf ich gar nicht mehr an, sondern ich sag jetzt nur "du ich bin in einer halben Stunde da"

Aus. Das vergisst sie eh sofort wieder. [...] ich hätte am Anfang gleich ein bisschen frecher sein müssen, einfach hinfahren und sagen, sie lässt ja niemanden in die Wohnung rein, "du ich geh jetzt in die Wohnung rein, bitte geh kurz zur Seite" [P2, m, nicht pflegender A.]

„Das ist mir auch aufgefallen, je bestimmter, je vehementer man das vertritt, desto besser funktioniert.“ [P1, m, nicht pflegender A.]

Einige Teilnehmer:innen erzählen, dass es schwierig war, ihre **Angehörigen zu motivieren, überhaupt das Haus zu verlassen** und somit auch das Unterstützungsangebot eines Tageszentrums in Anspruch nehmen zu können. Aus Sicht des Menschen mit Demenz ist das auch gut nachvollziehbar: warum soll man einen sicheren und geschützten Bereich (die eigene Wohnung) verlassen? Auch hier wären aufgrund der **generellen Ablehnung das eigenen Heims zu verlassen**, professionelle kommunikative Schulungen hilfreich.

„Und dass Personen dir sagen, wie spreche ich mit dieser Person, dass ich sie dahinbringe.“ [P1, m, nicht pflegender A.]

In diesem Zusammenhang wird von „**Leitfaden**“ oder „**Checkliste**“ [P2,m, pflegender A.] gesprochen, **die klare Anweisungen im Umgang mit Menschen mit Demenz** geben sollten, wie beispielsweise "[...] wenn das passiert, dann kann man das machen und wenn das passiert, kann man das machen" [P7, m, nicht pflegender A].

„Sowas z. B., wenn man sowas zum Nachlesen hätte [...] der Fall X, die Lösung Y.“ [P2, m, pflegender A.]

Weitere Vorschläge, welche Inhalte diese Leitfäden oder Checklisten inkludieren sollten, sind **Verhaltensanweisungen in Alltagssituationen**, wie „**Ablauf vom Mittagessen**, [...] wie geht man um, wenn jemand zu Besuch kommt, gleich vorstellen? [...]“ [P2, m, nicht pflegender A.].

Argumentiert wird eine derartige Checkliste von einem Teilnehmer damit, dass Unterstützung dahingehend benötigt wird, „**ob das richtig ist, was wir da tun. Weil das haben wir nicht gelernt, sondern das haben wir abgeschaut, gehört, versucht, ausprobiert, learning by doing**“ [P2,m, pflegender A.]

4.6.2. Erlernen von pflegerischen Aufgaben und Erste-Hilfe

Auch wichtige **pflegerische Tätigkeiten, wie Hebetechniken, Körperpflege oder Erste-Hilfe-Kurse** sollten für pflegende Angehörige niederschwellig verfügbar sein.

„Ich für meine Situation hätte gerne einen offiziellen Kurs "wie pflege ich den Angehörigen zuhause" eine Hauskrankenpflege. Wenn ich meine 84kg Mutter so hebe, dann bin ich in zwei Wochen tot, wenn ich es überhaupt so lange durchhalte. Hebetechniken, wie mache das mit dem Bett, wie kann ich ihr im Badezimmer besser helfen, in [auf] der Toilette, alles was sie noch selbst kann, macht sie sowieso mit Freude, aber bestimmte Dinge. Ich bin keine Krankenschwester, ich bin kein Arzt und ich bin kein Physiotherapeut und ich bin kein Ergotherapeut. Diese Unterstützung, in meinem Fall, die wir brauchen, die kann ich nur von außen holen. [...] und der, der diese Diagnose stellt, Demenz, oder "passens auf, es geht in die Richtung", der sollte dann auch diese Informationen auch rausrücken und nicht nur dich mit dem Wort Demenz totschiessen.“ [P5, m, pflegende A.]

„So wie ein Erste-Hilfe-Kurs.“ [P6, m, pflegender A.]

„Genau, es ist sogar der richtige Name. Das ist ja Erste-Hilfe, mit der Hebetechnik, [...] das ist eine verdammt wichtige Tätigkeit, gibt es sowas?“ [P2, m, pflegender A.]

4.6.3. Psychosoziale und therapeutische Unterstützungsangebote

Psychosoziale und therapeutische Angebote für Angehörige werden von fast allen Teilnehmer:innen gewünscht, da man „am Anfang schon eine psychische Unterstützung [...], so eine Art **Supervision** [...]“ [P5, w, nicht pflegende A.] **zur Entlastung** benötigt. Eine Teilnehmerin glaubt, dass neben einer Supervision „nach so einer Belastung“ [P6, w, nicht pflegende A.] auch eine **Therapie** erforderlich sei, jedoch glaubt sie, dass „es viel zu wenige Therapieplätze“ [P6, w, nicht pflegende A.] gäbe und diese aufgrund einer nicht vollen Finanzierung ein „Kostenthema“ [P6, w, nicht pflegende A.] darstelle.

In diesem Zusammenhang erzählt eine Angehörige, dass sie eine Coaching-Ausbildung gemacht habe, die ihr „wirklich enorm viel geholfen“ [P6, w, nicht pflegende A.] habe, vor allem bei dem Schritt, ihren Mann in eine Wohn- und Pflegeeinrichtung zu bringen. Sie berichtet von **schlechtem Gewissen** und auftretenden **Schuldgefühlen**, „ob man sich das zugestehen darf“ [P6, w, nicht pflegende A.].

„[...] hat mir enorm geholfen, dass ich diesen Schritt ins Heim dann wirklich gemacht habe. Und ich glaube, das ist schon eine extreme Hürde, dass man jemanden ins Heim gibt, außer man ist vorher im Krankenhaus, dann geht das wahrscheinlich.“ [P6, w, nicht pflegende A.]

M1: Geht's da ums schlechte Gewissen?

„Ja da geht's schon irgendwie darum, ob man sich das zugestehen darf.“ [P6, w, nicht pflegende A.]

„Ja ist sicher ein großer Schritt, das Heim.“ [P2, m, nicht pflegender A.]

„Ich finde, das ist ein riesen Schritt, [...] also zumindest bei mir und da war ich wahnsinnig froh, dass ich da so stark unterstützt worden bin und das wirklich öfter besprechen und unter verschiedensten Perspektiven auch und so. Und ich könnte mir auch vorstellen, dass es für andere nicht leicht ist, diesen Schritt zu gehen, außer es ist wirklich das Krankenhaus, das sagt, wir können nicht mehr die Person betreuen und wir organisieren dann einen Platz in einem Heim oder so. [...] Also wenn das wirklich von Zuhause ins Heim ist, das ist schon heftig.“ [P6, w, nicht pflegende A.]

Weitere psychosoziale Unterstützungsangebote betreffen **Akzeptanzschulungen** und **das Erlernen, Unterstützung anderer anzunehmen und um Hilfe zu bitten**.

„Naja in der Anfangszeit erstmal die Akzeptanz, dass das jetzt so ist, und mit welchen Schritten kann ich lernen und auch der Gegenüber lernen. Helfen lernen.“ [P2, m, pflegender A.]

„[...] ich kann da nur von mir sprechen, es hat sehr lange gedauert, dass ich überhaupt den Schritt gemacht habe und gesagt habe, "bitte ich brauche auch Hilfe". Das dauert lang. Bei mir hat's sehr lange gedauert. Ich hab ja eh Energie und dann lieg ich am Boden, was hat dann meine Mutter davon.“ [P5, w, pflegende A.]

Auch sich einzugestehen, dass man auch als **Angehöriger eigene Bedürfnisse hat** und ab und zu seine „**Ruhe**“ [P6, m, pflegender A.] benötigt, ist ein wesentlicher Lernprozess.

„Ich finde das sehr toll, was Sie gesagt haben, das Tageszentrum. Meine Frau ist jetzt auch zweimal in der Woche dort, ich schaff es nicht mehr, ich bin froh, wenn ich mal sechs Stunden meine Ruhe habe. Es ist leider so. Es ist nicht brutal, sondern ..“ [P6, m, pflegender A.]

„Nein, das ist die Wahrheit.“ [P4, w, pflegende A.]

So wären auch **Entlastungsmöglichkeiten, wie kurzfristig verfügbare Begleitsdienste** für die Angehörigen hilfreich, denn „manchmal hält man die Situation nicht mehr aus“ [P7, w, pflegende A.]

„Unterstützung wäre zb, ich weiß nicht von welcher Organisation das sein könnte, ein Dienst, der vorbeikommt um nur mit ihr spazieren zu gehen.“ [P2, m, pflegender A.]

„So eine Art Gesellschaftsdame“ [P5, w, pflegende A.]

„Ja sicher, das wäre auch sicher hilfreich, manchmal fällt einem die Decke auf den Kopf und man weiß halt nicht mehr weiter. Also mir ist es noch nicht passiert, aber ich weiß von Leuten, denen das passiert ist. Und da wäre es gut, wenn man eine Nummer hätte, dass die dann wirklich jemanden für zwei Stunden schicken und der geht halt dann mit dem demjenigen spazieren oder man kann selbst spazieren gehen und der bleibt bei dem Demenzkranken. [...]“ [P7, w, pflegende A.]

In diesem Zusammenhang wurde von der Moderation die **Mehrstündige Alltagsbegleitung des FSW** erwähnt, die jedoch den Diskussionsteilnehmer:innen nicht bekannt ist.

Gewünscht werden auch ehrliche Auskünfte über **mögliche Zukunftsszenarien**, „diese erste Anlaufstelle, bei der man sagt, was auf uns zukommen [wird], [...] ein bisschen vorbereitet zu sein“ [P7, m, nicht pflegender A.] und Informationen über **unterschiedliche Krankheitsverläufe**, „[...] dass es unterschiedlich ist, es kann sein, dass eine Person gesund bleibt aber es kann auch sehr schnell gehen“ [P7, m, nicht pflegender A.]

Ich glaube, bei mir wäre es hilfreich gewesen, dass ich am Anfang schon gewusst hätte, was auf mich zukommen wird. [P7, m, nicht pflegender A.]

4.6.4. Unterstützung der Angehörigen bei der Bürokratie

Neben Beratungen und Schulungen, wie man mit Menschen mit Demenz Alltagssituationen konfliktfreier bewältigen kann, und psychosozialen Unterstützungsleistungen sind auch **bürokratische Hürden** von den Angehörigen zu bewältigen, wie beispielsweise Erhalt von **Pflegegeld** oder **Organisation einer Erwachsenenvertretung**, die für diese oft nicht nur **zeitaufwändig**, sondern auch **emotional belastend** sind.

„[...] auf der anderen Seite, dass man ebenso eine Hilfe durch diesen Papierdschunzel hat. Ich habe das ja auch alles nicht gewusst, meine Eltern haben beide noch kein Pflegegeld bekommen, wie das alles angefangen hat 2018, und das überschlägt sich dann alles und da gibt es auch niemanden. Man kann nachschauen, was brauche ich, aber ich bin jetzt selbst die, die meine Freundinnen berät. Die wissen das auch alle nicht. Und es gibt keinen Platz, wo ich nachschauen kann, was ich alles brauche. Es gibt ganz viele, die gar nicht wissen, dass sie den Fonds Soziales Wien anrufen können. Die sagen dann, ach was ist das? [P5, w, nicht pflegende A.]

„[...] wir haben dann die Erwachsenenvertretung erreicht und dann auch diese Erwachsenenvertretung war auch ein irrsinniger Kraftakt, dort hinzufahren, wer übernimmt welchen Part, mein Bruder übernimmt das Finanzielle, ich übernehme das medizinische, das war insgesamt. // das war eine Woche nur Information, wo gehst du da überhaupt hin, wie funktioniert das, dann mindestens drei/vier Termine [P2, m, nicht pflegender A.]

In diesem Zusammenhang wird das Problem der **zeitlichen Befristung einer Erwachsenenvertretung** von 3 Jahren thematisiert, worüber einige Teilnehmer:innen nicht Bescheid wussten. Eine rechtzeitige Erinnerung

vor Ablauf des Vertrages wäre aus Sicht einiger Angehöriger hilfreich, da sie „*nicht auch noch den Kopf dafür, darüber nachzudenken [...]*“ [P 5, w, nicht pflegende A.] haben. Eine Teilnehmerin hat den Notar gebeten, sie rechtzeitig darüber zu informieren, da sie die Frist schon einmal versäumt hat und viel bürokratischen Aufwand beim Neuabschluss des Vertrages hat.

„[...] ich muss jetzt einen Abschlussbericht dazu machen und einen Antrittsbericht, die aber fast deckungsgleich sind und dann doch nicht. Das ist echt viel Arbeit.“ [P5, w, nicht pflegende A.]

4.6.5. Informationen über neue Behandlungsmethoden und Medikamente

Ein Teilnehmer würde sich laufende Informationen „*über neue Medikamente, Behandlungsmethoden, falls es sie gibt*“ [P6, m, pflegender A.] wünschen, die auch gleich Erfahrungsberichte Betroffener inkludieren sollten.

„[...] Es wäre schon gut, wenn man dann nicht von irgendwelchen Scharlatanen kontaktiert wird. Das ist für einen Laien nicht feststellbar, wie gut die Behandlung / aber wenn es 3/4 User gibt, die das schon gemacht haben und die Familie sagt "Um Gottes Willen ja, nein". Also das wäre nicht schlecht.“ [P6, m, pflegender A.]

4.7. Zurverfügungstellung von Informationen und Unterstützungsangeboten für Erkrankte und Angehörige

Bei der Frage, **wer** diese **gewünschten Informationen und Unterstützungsangebote** bereitstellen sollte und **in welcher Form**, entwickelt sich vorwiegend in der Gruppe der ‚nicht-pflegenden-Angehörigen‘ ein konstruktives Brainstorming mit konkreten Vorschlägen.

4.7.1. Form der Bereitstellung von Informations- und Unterstützungsangeboten

Zentrale Anlaufstelle

Es wird die Verfügbarkeit einer **zentralen Anlaufstelle** angedacht, möglicherweise betrieben vom FSW oder den Krankenkassen, die neben einer allgemeinen Beratung von Angehörigen von an Demenz Erkrankten, praktische Tipps, Informationen über alle möglichen Unterstützungsangebote, wie z. B. Wohn- und Pflegeeinrichtungen oder Tageszentren anbieten und auch als **Erste-Hilfe-Anlaufstelle** für Angehörige, die „*komplett hilflos*“ [P2, m, nicht pflegender A.] sind, fungieren sollte.

„Es könnte überhaupt eine Anlaufstelle vom FSW oder von der Krankenkasse geben, die darauf spezialisiert ist, Verwandte zu beraten, was im Demenzfall zu tun ist. Und einen Katalog mit möglichen Pflegeheimen oder Tagesbetreuung und auch erklärt, wie das abläuft.“ [P5, w, nicht pflegende A.]

„Aber was helfen würde, sowas wie eine Erste-Hilfe-Anlaufstelle. Es ist natürlich einfacher, wenn´s im Krankenhaus ist, wenn das Entlassungsmanagement quasi einleitet, aber wenn man selbst komplett hilflos ist und die Hausärztin auch versagt.“ [P2, m, nicht pflegender A.]

M1: Sie meinen für Angehörige?

„Ja wie in meinem Fall, wenn man komplett hilflos ist. Dann gibt´s halt so eine zentrale Anlaufstelle für Demenz und die dir dann sagen, was du machen musst. Z, B. auch "aus unserer Erfahrung ist das jetzt gut", die dir dann so praktische Tipps geben.“ [P2, m, nicht pflegender A.]

„[...] aber so eine Beratung, eine zentrale Beratung gibt´s nicht. [P6, w, nicht pflegende A.]

Über den zentralisierten Charakter einer Plattform (z. B. pro Bezirk) hinaus sollten solche Portale einem Teilnehmer zufolge je nach Stadium der Erkrankung immer die jeweils benötigte Information bieten. Die individuelle Falldynamik und die jeweils benötigte Unterstützung gehen so Hand in Hand.

M1 : Wenn ich Sie richtig verstanden habe, dass es eine gesamte Plattform geben soll mit ganz vielen Informationen und da ist z. B. auch eine zuständige Person für die jeweiligen Bezirke.

P1m: Ich glaube auch, dass so ein Portal wichtig wäre, wenn sich jeder in einem unterschiedlichen Stadium befindet. Das heißt, ich bräuchte die komplette Info, Sie bräuchten wahrscheinlich nur gewisse Dinge.

Im Zuge der Diskussion entsteht die Idee, da **Erste-Hilfe-Kurse für psychische Erkrankungen** als sehr wichtig erachtet werden, diese gleich in die **Führerscheinausbildung** zu integrieren.

Auch die **Verfügbarkeit von Multiple-Choice Fragen** auf einem **Demenzportal** wird überlegt, wo man die Skills der Betroffenen angeben kann, „[...] der kann das und das nicht mehr, ja/nein“ [P1,m, nicht pflegender A.]

Telefonische Notruf-Hotline

Einige pflegende und nicht-pflegende Diskussionsteilnehmer:innen würden die Verfügbarkeit einer **telefonischen Demenz-Hotline für Angehörige von Erkrankten** begrüßen, „[...] so Kummernummern, wo man anrufen kann und fragen kann, was mache ich jetzt in der Situation. Das wäre jetzt auch nicht schlecht.“ [P1, w, pflegende A.]

„Da wäre, meiner Meinung nach, [...] eine Notrufnummer, [...], aber wenn´s brennt, ruft man die Feuerwehr, wenn man die Rettung braucht, ruft man die Rettung. Auch das ist für mich eine Rettung in der Not. In der ich jetzt Hilfe brauch und nicht erst in 5 Stunden. Egal welche Organisation das übernimmt.“ [P2, m, pflegender A.]

„So wie ein Notruf, so wie eine Frauenhotline.“ [P5, w, nicht pflegende A.]

„Ich würds hilfreich finden, wenn es einfach eine zentrale Serviceleitung Demenz gibt, so wie die Gesundheitsberatung, die 1450, dass das eine sehr kurze Nummer ist und dass das auch österreichweit gebündelt ist. Dass man anruft und sagen kann "ich bin die Tochter und ich habe jetzt festgestellt, meine Mutter macht das und das" und am andere Ende sitzt vielleicht eine Pflegeperson oder sonst was und checkt das mit mir ab und sagt dann "Kann sein, dass das Demenz ist und als nächsten Schritt machen sie das und das" [P4, w, pflegende A.]

Selbsthilfegruppen und Seminare

Auch **Selbsthilfegruppen** und **Seminare** für Angehörige werden diskutiert, wobei in beiden Fällen ein professionelle Begleitung bzw. Leitung als erforderlich erachtet wird.

Eine Teilnehmerin überlegt, ob nicht **Fernsehsendungen** hilfreich sein könnten, da durch die **Breitenwirkung** dieses Mediums der **Bekanntheitsgrad** von Informations- und Unterstützungsangeboten schnell erhöht werden und somit auch ein **Beitrag zur Sensibilisierung** unterschiedlicher Personengruppen geleistet werden kann.

„Ich könnte mir auch vorstellen, so eine (unv.) Sendung oder eine (unv.) Sendung, wie jetzt über die Caritas, (unv.) über die Pflege, also es schauen alle Fernsehen, dass man sagt, "So wenn du Sorge hast, dass deine Verwandten demenzkrank sind, dann komm doch bitte zu uns, wir versuchen dir zu

helfen" das könnte ich mir gut vorstellen. Weil irgendwie muss das ja auch vorkommuniziert werden. [...] Das schauen viele Leute, vielleicht die Nachbarin "du, ich hab im Fernsehen gesehen, das gibts, geh doch dahin oder ruf dort an." [P5, w, nicht pflegende A]

4.7.2. Geeignete Anbieter von Informationen und Unterstützungsangeboten

Bei der Frage nach möglichen geeigneten Anbietern von Informations- und Unterstützungsangeboten herrscht **Uneinigkeit** unter den Diskussionsteilnehmer:innen.

Einige sehen **Hausärzt:innen** als erste Anlaufstelle.

„Ja super wäre gewesen, wenn das schon der Arzt merkt, dass was nicht passt. Dass der dann sagt, "Melden Sie sich da und da hin, dort bekommen Sie genaue Infos" weil das Entlassungsmanagement war auch kein Thema.“ [P1, m, nicht pflegender A]

Für andere sind der **Psycho Sozialen Dienst (PSD)** oder verschiedene **Trägerorganisationen**, wie die Caritas oder Volkshilfe, die primären Kontaktadressen.

„Es wäre super, wenn jede Hilfsorganisation, Caritas, Volkshilfe etc. so eine Stelle hätten. Weil die Volkshilfe z. B. hat eigene Notruftelefone. Dass man über diesen Zweig gleich hingehen kann und auch kontaktieren kann.“ [P1, m, nicht pflegender A]

Aber auch die **Stadt Wien** mit Informationen „auf der Wien-GV-Seite“ wären „super“ [P1, m, nicht pflegender A.] oder auch der Gesundheitsdienst der Stadt Wien, die beide zwar als kompetent eingeschätzt werden, jedoch „sicher nicht als primärer Ansprechpartner, dann doch wieder Ärzte“ [P2, m, pflegender A.]

Eine Diskussionsteilnehmerin sieht hier den **FSW** als erste Informationsstelle an.

„Ich glaube, man braucht irgendwo eine Stelle, an die man sich wenden kann, dort ein Problem besprechen kann und von dort dann auch die Informationen bekommt. Aber über diese Stelle [Fonds] Soziales Wien könnte man die ersten Informationen [bekommen]. [P7, w, pflegende A.]

Teilnehmer:innen, die das Angebot von **Tageszentren für Menschen mit Demenz** in Anspruch nehmen, sehen diese auch als eine **gute Informationsquelle für sich selbst**. denn „da ist der Angehörige und die kennen den vielleicht auch und können dann eher auf die persönliche Situation eingehen. Wenn man sich dort an jemanden wenden kann, der sich auch Zeit nehmen kann, dass man über diese Dinge spricht“ [P7, w, pflegende A.].

4.7.3. Kommunikationskanäle

Ein Zugang zu den Informations- und Unterstützungsangeboten sollte über **viele verschiedene Kommunikationskanäle** erfolgen, damit **alle Zielgruppen** die für sie passendste Möglichkeit auswählen können. So werden neben **persönlichen** auch **telefonische** Beratungszentren und **digitale** Plattformen diskutiert. Einige glauben, dass die **telefonische Beratung das „Wichtigste“** [P3, w, nicht pflegende A.] wäre, jedoch nur unter der Prämisse, dass „[...] aber dann auch wer abheben“ [P5, w, nicht pflegende A.] müsse.

Vorteil der telefonischen Beratung ist der **niederschwellige Zugang**, der „den meisten Leuten leichter [fällt]“ [P4, w, pflegende A.]

Andere, vor allem jüngere Teilnehmer:innen erachten das **Internet als diesbezüglich wichtigstes Medium**. Verallgemeinert gesagt muss das mediale Angebot der Kommunikationskultur (den institutionalisierten Praktiken und der verfügbaren und handhabbaren Technologie) entsprechen.

„Wichtig wärs im Internet, weil jeder der jetzt mit dem Internet umgehen kann, gibt das mal ein. Und wichtig ist auch eine gute Internetpräsenz, dass das bei den Suchergebnissen weit oben ist.“ [P2, m, pflegender A.]

In diesem Zusammenhang werden **Youtube-Videos mit Demenzschulungen** erwähnt, „die nicht mal so schlecht sind“ [P1, nicht pflegende A.].

„Und wie Sie gesagt haben mit Youtube-Videos, also mir würde das helfen.“ [P2, m, pflegender A.]

In der Gruppendiskussion mit pflegenden Angehörigen wird die Idee des **Newsletters** als Informationsquelle diskutiert.

„[...] Aber schöner wärs, wenn jemand das, wenn man sich irgendwo anmelden kann und man wird dann informiert. Das bei der Caritas habe ich durch Zufall erfahren. [P6, m, pflegender A.]

Als **potenzielle Anbieter eines Newsletters für Angehörige** werden **Hausärzte, Tageszentren** und die **Caritas** als Organisation überlegt.

„Ich finde der Hausarzt.“ [P2, m, pflegender A.]

„Wenn die Leute in einem Tageszentrum sind, da liegen die ganzen Informationen auf und sie wissen ja auch, wer die Angehörigen sind. Also da ist der Kontakt schon da, das sollte man doch ausnutzen.“ [P4, w pflegende A.]

„Ja die Caritas ist eh sehr gut. Ich kennen niemanden im Raum Wien, der so ein Angebot hat, auch speziell für Demenzkranke, wie die Caritas. [P6, m, pflegender A.]

Der:die **Hausärzt:in könnte als Anlaufstelle** dienen, die personenbezogenen Daten zur Newsletteranmeldung aufnehmen:

„die Caritas oder andere Institutionen, die Spezialisten sind, meiner Meinung nach, melden sich dann bei uns. Natürlich wird das mit Wartezeit, einige Fälle geben, aber dann bin ich wenigstens irgendwo registriert und bekomme schon einen Newsletter oder eine Hotline, bei der ich mich informieren kann. Und da bin ich mir eher sicher, dass das Wahrheiten kommen, als wenn ich dann selbst recherchiere und auf eine Website stoße, auf der eigentlich voll der Blödsinn steht. [P2, m, pflegender A.]

Die **Rolle des:der Hausärzt:in** zur Newsletteranmeldung wird jedoch auch **problematisch** gesehen, da der Eintrag in eine Datenbank einen Zusatzaufwand darstelle und „der bekommt eh schon so wenig bezahlt“ [P7, q, pflegende A.]. So entsteht die Idee, dass eine **Apotheke eine potenzielle Anlaufstelle für eine Newsletteranmeldung** sein könnte. Dort könnten Karten zum Ausfüllen aufliegen, die man „in den nächsten Briefkasten, so wie bei Wien Strom, oder was auch immer“ [P7, w, pflegende A.] einwerfen könnte.

*„[...] und man kann ja dann ankreuzen, will man dann die Information per **Post** erhalten oder per **Mail** oder was auch immer. [P7, w, pflegende A.]*

Diese Karten würden auch mehr dem **Inklusionsgedanken** entsprechen als Newsletteranmeldungen über das Internet, denn „[...] es hat nicht jeder Internet und es kann auch nicht jeder telefonieren, weil er schlecht

hört oder nicht alles versteht. Also es wär da schon gut, dass man das mit Karten macht, das kann jeder einwerfen [P7, w, pflegende A.]

4.8. Soziale Teilhabe

4.8.1. Sozialer Rückzug der Betroffenen

Viele Teilnehmer:innen berichten von **starken Rückzugstendenzen ihrer erkrankten Angehörigen**. Rückzug aus sozialen Situationen adressiert generell die motivationale Seite von Krankheit unabhängig davon, ob sich der „psychische Raum“ infolge des Retrogenesis-Prozesses verkleinert. Es ist aber auch die soziale Seite betroffen und so wird die soziale Handlungsumwelt um die Person herum kleiner – analog zum Abbau der sozialen Welt wie er anhand der Marienthalstudie nachgewiesen wurde. Freund:innen und Bekannte ziehen sich oft zurück oder Betroffene wollen diese aufgrund des **Schamgefühls** wegen ihrer Erkrankung oder aus Angst nicht mehr treffen.

„[...] dieser Rückzug der Persönlichkeit. Abbau mit allen Freunden, sie will auch keine neuen kennenlernen.“ [P7, w, pflegende A.]

„[...] sie zieht sich immer stärker zurück, sie hat Angst. [P5, w, pflegende A.]

So sind **Aktivitäten**, die früher gerne beispielsweise mit dem Ehepartner ausgeübt wurden, **nicht mehr möglich**, was für den Angehörigen eine große Belastung darstellt.

„Wir waren beide sehr sportlich und das geht dann nicht mehr. Sie hat körperlich sehr stark abgebaut, das geht anscheinend Hand in Hand mit einem geistigen Abbau. Da kann ich mir den Mund fusslig reden, sie hat kein Interesse, länger als eine halbe Stunde spazieren zu gehen. [P6, m, pflegender A.]

Aber auch auf Seiten der Menschen mit Demenz ist Scham ein dominantes Gefühl, dass Rückzugstendenzen verstärkt. Damit geht ein **starkes Gefühl der Einsamkeit** einher, da seine erkrankte Frau aufgrund ihres Schamgefühls keine Besuche von Freund:innen und/oder Bekannten mehr möchte. Andere Diskussionsteilnehmer:innen fragen den Angehörigen, warum er denn dann nicht Freund:innen und Bekannte einlädt. Er begründet diesen Umstand mit *„ich kann nicht kochen“ [P6, m, pflegender A.]*. Auf den Vorschlag einer Teilnehmerin *„Kaffee [zu] kochen und Kuchen einkaufen“ [P5, w, pflegende A.]*, erwidert er, dass sich der Großteil der Freund:innen zurückgezogen habe und keinen Kontakt mehr wolle, nur *„ein kleiner Teil, so 10%, die halten uns die Treue. Aber ist eh gut, dann weiß man, wer die echten Freunde sind.“ [P6, m, pflegender A.]*

Eine betroffene Angehörige berichtet auch von **sozialem Rückzug** ihrer Mutter und

„was jetzt noch erschwerend hinzugekommen ist, seit ein paar Monaten, sie hat aufgehört deutsch zu sprechen. Ihre Muttersprache war spanisch, sie stammt aus Argentinien, ist Anfang der 60er Jahre mit meinem Vater, der Österreicher war, nach Österreich gekommen. Mein Vater lebt leider schon lange nicht mehr und sie spricht jetzt nur noch spanisch. [P7, w, pflegende A.]

Aufgrund der **dadurch aufgetretenen Sprachbarriere** ist ihr eingefallen, dass sie

„mal eine Schulkollegin [hatte], das war eine chilenische Familie und da hat sie sich am Elternsprechtag immer mit der Mutter sehr ausgetauscht. Und ich hab dann da den Kontakt gesucht und hab einfach gefragt, ob sie noch im Bezirk wohnen und ob ihre Mutter, ich hab gewusst, dass sie ungefähr 10 Jahre jünger war, / und die kommt wirklich einmal in der Woche, nimmt sie sich die Zeit und kommt zu meiner Mama, um mit ihr zu plaudern. Und das finde ich wirklich sehr lieb.“ [P7, w, pflegende A.]

Sie hat somit nicht nur ihre alten Schulkontakte reaktiviert, sondern auch eine gute Lösung für ihre erkrankte Mutter gefunden.

4.8.2. Rückzug von Freund:innen, Bekannten und Nachbar:innen

Während sich manche Freund:innen, Bekannte und Nachbar:innen „*noch ein bisschen **verpflichtet** fühlen aufgrund der Nähe, sei es jetzt Nachbarn oder so, die grade das Notwendigste machen, ihr behilflich sind beim Einkaufen und so*“ [P1, m, nicht pflegender A.], ziehen sich andere völlig zurück.

Begründet wird dieser soziale Rückzug der Kontaktpersonen damit, dass manche Erkrankte „*wiederholen ja auch immer wieder die gleichen Geschichten und sind natürlich auch nicht so wahnsinnig inspirierend [...]*“ [P6, w, nicht pflegende A.] und wir „*alle in unseren Egoräumen*“ [P6, w, nicht pflegende A.] leben, die wenig Platz für andere lassen.

Auch das Alter der Betroffenen spielt eine wichtige Rolle bei dem starken Rückgang von Sozialkontakten, da oft schon viele Freund:innen und Bekannte bereits verstorben sind.

4.8.3. (Außerhäusliche) Aktivitäten der an Demenz Erkrankten

Soziale Teilhabe beschränkt sich bei vielen auf „**Einkaufen gehen**“ [P1, m, nicht pflegender A.]. Andere berichten, dass aufgrund des sozialen Rückzugs der Erkrankten die **Lieblingsbeschäftigungen** „**fernsehen oder schlafen**“ [P3, m, pflegender A.] sind.

Daher **besuchen** einige nicht pflegende **Familienangehörige** regelmäßig ihre erkrankten Verwandten, „*damit sie den Sozialkontakt [haben] [...] das tut ihr auch sehr gut*“ [P2, m, nicht pflegender A.]. Vor allem der Kontakt mit Kindern erscheint einem Teilnehmer besonders wichtig zu sein, wobei dies auch problematisch sein kann, da „*meine Mutter einen sehr sarkastischen Humor entwickelt, den Kinder nicht verstehen*“ [P2, m, nicht pflegender A.]. Auch andere Teilnehmer:innen erkennen eine Persönlichkeitsentwicklung in Richtung Sarkasmus, wobei dies nicht unbedingt mit der Erkrankung, sondern allgemein mit dem höherem Alter zusammenhängen könnte.

Zwei Teilnehmer:innen berichten, dass ihre Angehörigen einen **Garten** haben, der sich nicht nur sehr **positiv** auf den **Gesundheitszustand** auswirkt („*[...] da ist auch die Feinmotorik wieder herstellbar, wenn sie im Garten ist [...]*“ [P4, w, nicht pflegende A.] sondern auch die **soziale Inklusion** in Form von „Zaunbeobachtungen – und -gesprächen“ fördert und auch entlastend für die Angehörigen wirkt, „*Man muss halt nur aufpassen, dass er nicht jeden hereinbittet. Das ist natürlich ein negativer Bereich*“ [[P2, m, pflegender A.].

An derartigen Beispielen wird deutlich, wie wichtig der Zugang zu „Gelegenheitsstrukturen“ ist. Gerade der (eigene) Garten ist als Schwelle zwischen dem öffentlichen und dem privaten Räumen eine Situation für praktische Tätigkeiten genauso wie für soziale Kontakte.

„[...] da gibt es jetzt einen Garten, da gibt es einen Zaun und hat beobachtet und dass eigentlich überall Häuser mit älteren Damen oder Herren, die lehnen am Zaun und schauen, beobachten. Und das hat er auch eine Zeitlang gemacht. Er hat geschaut, welche Autos fahren vorbei, was tut sich, ist viel Verkehr, [...] Da hat er dann erzählt, dass ihm das aufgefallen ist. Er hat einfach versucht, sich selbst zu beschäftigen, was für mich positiv ist. Weil in dieser Zeit kann man dann was anders auch machen.“ [P2, m, pflegender A.]

Andere Teilnehmer:innen nutzen mit ihren erkrankten Angehörigen kulturelle Angebote und besuchen **Ausstellungen und Konzerte**, die speziell für Menschen mit Demenz ausgerichtet sind. Das sind Veranstaltungen

„zu denen sie mit einer demenzkranken Person hingehen können, bei denen man darauf vorbereitet ist, dass sie aufstehen und herumgehen. Und die Konzerte sind auch ganz kurz und kosten wenig“
[P5, w, nicht pflegende A.]

Diese gemeinsamen Aktivitäten, wie der **Besuch von Ausstellungen**, sind eine wichtige Form sozialer Teilhabe. So erläutert ein Angehöriger:

„auch eine Art von sozialer Teilhabe [...] das hätte ich mir vor ein oder zwei Jahren nicht gedacht, dass wir da nochmal so zusammenkommen. Dass ich ihm Dinge zeige, die mich interessieren und er sich dann dadurch auch sozial irgendwie beteiligt am Stadtleben.“ [P2, m, pflegender A.]

Außerdem fördern solche Aktivitäten die **Rückkehr von Erinnerungen** beim Erkrankten. Eine derartige Verankerung des Alltags in der Erinnerung lässt sich über die Auseinandersetzung mit der Biographie des Menschen mit Demenz erreichen.

Eine ähnliche Erfahrung hat eine Teilnehmerin mit dem **gemeinsamen Anschauen von alten Fotoalben** gemacht,

„weil dann kommen sie ins Reden und dann können sie erzählen, was da war. Das ist z. B. ein guter Tipp, um jemanden zu beschäftigen, sinnvoll auch beschäftigen. Weil er sich dann doch äußert.“ [P4, w, pflegende A.]

4.8.4. Soziale Inklusion im Rahmen von professionellen Betreuungsangeboten

Tageszentren

Inklusion, weiß Parsons, ist unter Bedingungen voller Mitgliedschaft in der Gesellschaft im Alltag möglich. Unter der Bedingung von Krankheit braucht es dazu aber auch Unterstützung durch die medizinisch-therapeutische Praxis, was auch niederschwelligere Angebote umfasst. Dabei steht das Prinzip der Normalität im Vordergrund, während der medizinisch-therapeutische Charakter im Hintergrund bleibt.

Jene Teilnehmer:innen, wo die erkrankten Angehörigen regelmäßig **Tageszentren** besuchen, loben die dort **angebotenen unterschiedlichsten sozialen Aktivitäten**, die sehr **inklusionsfördernd** sind, denn ohne diese, würde „es gar keine soziale Aktivität geben“ [P2, m, nicht pflegender A.]

„Bei meiner Mutter ist es das Tageszentrum und das ist wirklich sehr gut, also das hat sich extrem verbessert, von 0 auf 100, muss ich sagen. Die machen dort auch spezielle Trainings, Gymnastik und Essen, auch Ausflüge.“ [P2, m, nicht pflegender A.]

Einer Teilnehmerin sind die im Tageszentrum angebotenen Aktivitäten **„immer noch zu wenig“** [P3, w, nicht pflegende A.], sie würde sich **„da mehr Aktivitäten von dieser Seite her wünschen, weil ich es nicht schaffe und meine Familie auch nicht“** [P3, w, nicht pflegende A.]

Wohn- und Pflegeeinrichtungen

Ähnlich **lobend** berichten die Teilnehmer:innen über die **Vielfalt an angebotenen Aktivitäten** in den Wohn- und Pflegeeinrichtungen, wo ihre erkrankten Familienmitglieder untergebracht sind. So werden Ergotherapien, Jausengruppen, Musikgruppen und kulturelle Angebote, wie Konzerte angeboten.

24-Stunden-Betreuung

Auch die 24-Stunden-Betreuung ermöglicht eine soziale Teilhabe der Erkrankten, denn *„die haben ein Gespür was sie gerade braucht und unternehmen einfach viel mit ihr“* [P4, w, nicht pflegende A.]. Für alle Betreuungs- und Pflegeformen ist eine adäquate (professionelle) Ausbildung wesentlich.

4.8.5. Zusätzlich gewünschte Aktivitäten zur sozialen Teilhabe

Regelmäßig organisierte Treffen für Erkrankte und Angehörige

Einige Teilnehmer:innen wünschen sich organisierte wöchentliche Aktivitäten und vergleichen das mit organisierten Aktivitäten für Kinder:

„wie es für Kinder so verschiedene Ferienspiele gibt, für Demenzkranke und ihre Angehörigen, vielleicht einmal in der Woche irgendwas gibt, was man gemeinsam machen könnte.“ [P7, w, pflegende A.]. Als Vorschläge für gemeinsame Aktivitäten nennt die Teilnehmerin *„eine Ausstellung besuchen, den Christkindlmarkt besuchen, [...] Turnen [...] und wenn es nur einfache Bewegungen im Rollstuhl sind“* [P7, w, pflegende A.].

Sie sieht das *„auch für die Angehörigen wichtig“* [P7, w, pflegende A.], da diese so *„auch **Ziele vor Augen haben und wenn man auch nur kleine Ziele hat, aber dann weiß ich, ich habe nächste Woche nicht nur einen Arzttermin, sondern auch was Schönes vor“*** [P7, w, pflegende A.]. So könnte man auch neue Leute kennenlernen, sich untereinander austauschen und so psychische Unterstützung bieten.

Ein weiterer Vorschlag für diese regelmäßigen Aktivitäten sind Indoor-Spiele gemeinsam mit ausgebildeten Betreuer:innen, die auch in schwierigen Situationen Unterstützung bieten könnten.

„Also Aktivitäten, [...] Indoor-Spiele, [...], also alleine würde ich mit meinem Opa nicht irgendwohin gehen, aber wenn ich nicht alleine bin und andere Angehörige oder Ausgebildete auch anwesend sind, die mir dann helfen, wenn ich überfordert bin, ohne dass man abrechen muss und nach Hause fahren muss. Vielleicht kann man das Problem vor Ort noch lösen oder verbessern.“ [P2, m, pflegender A.]

Auch könnten organisierte regelmäßige **Lesungen**, die sowohl für Erkrankte als auch für die Angehörigen interessant sind, **gemeinsame bewusstseinsfördernde Maßnahmen**, wie autogenes Training, partnerschaftliches **Gärtnern** und **gemeinsame Spaziergänge** Abwechslung in den Alltag von pflegenden Angehörigen und Erkrankten bringen und gleichzeitig einen Austausch unter Angehörigen ermöglichen.

„Mein Vorschlag war eigentlich, dass man Spaziergänge organisiert. Es gibt überall Parks in Wien, man könnte das bezirksweise zusammenfassen [...] das kann man relativ leicht organisieren. Und dann wäre auch ein Treffen und ein Austausch der Angehörigen möglich. Und es ist Bewegung.“ [P4, w, pflegende A.]

„[...] z. B. Gärtnern, in manchen Pensionistenheimen wird das angeboten und man könnte das für Demenzkranke im Augarten oder sonst irgendwo anbieten.“ [P7, w, pflegende A.]

Gemeinsames Reisen

Zwei Teilnehmer:innen würden gerne mit den an Demenz erkrankten Angehörigen verreisen, was eine Diskussion in der Gruppe auslöst, ob das überhaupt noch möglich sei. Ein Angehöriger erzählt, dass er bereits eine Reise gebucht habe und diese sehr kurzfristig – 14 Tage vor Reiseantritt - stornieren könne.

Allgemein wirken alle Maßnahmen, die den Handlungs- und Erlebnisraums eines Individuums im Rahmen der Möglichkeiten und Grenzen erweitern, sinnvoll, erhöhen die Lebensqualität und wirken sich positiv auf die Gesundheit aus.

„Ja Reisen z B.“ [P4, w, pflegende A.]

„Ja, das ist schwierig.“ [P6, m, pflegender A.]

„Unmöglich.“ [P4, w, pflegende A.]

„Schwierig bis unmöglich. Nehmen Sie mir da jetzt nicht die letzte Hoffnung, ich hoffe, dass es noch geht.“ [P6, m, pflegender A.]

M2: Sie würden auch gerne Reisen?

„Ja, ja sehr natürlich, ich möchte den Winter abkürzen, natürlich, wer nicht? (lacht)“ [P6, m, pflegender A.]

„Auf einen Versuch kommt es an, würde ich sagen, [...] man kann die Reise frühzeitig abbrechen“ [P3, m, pflegender A.]

„Ja ich bin eh schon dran, falls es jemanden interessiert, es gibt sogar Reisebüros, für relativ wenig Geld können Sie 14-Tage vorher sagen, nein doch nicht. Das kostet wirklich nicht so viel [...] ich hab gebucht für März nächsten Jahres und ich kann Anfang März noch [die Reise stornieren]. Das ist mir das wert.“ [P6, m, pflegender A.]

Demenz-Kaffeehaus

Eine Teilnehmerin fände ein „Demenzcafé hilfreich“ [P7, w, pflegende A.], das es laut einem anderen Teilnehmer bereits gibt.

„Das gibt´s // es gibt das Café Engländer, glaube ich, das finden Sie sicher, wenn Sie im Internet schauen.“ [P6, m, pflegender A.]

M1: Ist das für Betroffene oder Angehörige?

„Für beide, Sie können mit ihrem Partner, wenn er mobil ist, hingehen. Ich war selbst noch nie dort, aber das gibt´s.“ [P6, m, pflegender A.]

4.9. Bewusstseinsbildung

4.9.1. Demenzfreundlich

Der Begriff ‚**demenzfreundlich**‘ ist unter den Teilnehmer:innen **kaum bekannt** und wird **ambivalent beurteilt**. Gerade an diesem Begriff wird deutlich, dass die Auseinandersetzung mit Demenz nach wie vor ein Tabuthema ist und selbst der Versuch, das Thema positiv zu besetzen, rasch in negative Konnotationen umschlagen kann. Insbesondere der schmale Grat zwischen Normalisierung und Stigmatisierung wird deutlich. Vor allem in der Gruppe der nicht pflegenden Angehörigen wird damit eher **Negatives** verbunden und führt ihrer Meinung nach zu einer **Stigmatisierung des:der Erkrankten**.

*„Demenzfreundlich klingt eher **sarkastisch**.“ [P1, m, nicht pflegender A.]*

*„Bei Demenzfreundlich stelle ich mir vor, dass man einen **Park hat und gleich Zäune rund herum** (lacht)“ [P2, m, nicht pflegender A.]*

„Das klingt wie **Hundezone** (lacht)“ [P4, w, nicht pflegende A.]

„Die Kinderzone, die Hundezone und die **Demenzkranken Zone** (lacht)“ [P3, w, nicht pflegende A.]

Nach einer „offiziellen“ Erklärung des Begriffs durch die Moderation würden einige Teilnehmer:innen dies trotzdem „jetzt nicht [mit demenzfreundlich] assoziieren“ [P1, m, nicht pflegender A.]. Dieser Angehörige sieht „vielleicht sogar ein **Ausschlusskriterium bei der Wohnungssuche**. Für manche“ [P1, m, nicht pflegender A.].

Eine Teilnehmerin nimmt im Zuge der Diskussion ein Infoblatt aus ihrer Handtasche und liest vor: „Unter Senior in Wien steht demenzfreundliches Wien, unter dem demenzfreundlichen Wien sind bereits alle 23 Wiener Bezirke und Betroffene, Angehörige, Pflege und Betreuungsorganisationen.“ [P5, w, nicht pflegende A.]

Sie begründet die **mangelnde Bekanntheit des Begriffs** ‚demenzfreundlich‘ damit, dass dieser ganz neu sei, „das ist gestern erst präsentiert worden, ich habe das zufällig mit“ [P5, w, nicht pflegende A.].

Das Beispiel zeigt nicht nur sehr schön, wie wenig bekannt der Begriff ist, sondern auch wie viel Arbeit in die Entwicklung einer demenzfreundlichen Kultur noch investiert werden muss.

Wichtig erscheint einigen Teilnehmenden eine **umfassende Vermarktung des Begriffs** und „man muss es mit Inhalt aufladen, dann kann es durchaus passend sein. Aber es muss bekannter sein, was damit gemeint ist.“ [P6, w, nicht pflegende A.], ein anderer Teilnehmer bleibt aber dabei, dass dieser Begriff für ihn unpassend sei.

„Ich finde, das ist irgendwie ein Unwort, dann kann ich auch sagen, depressionsfreundlich oder alkoholikerfreundlich (lacht) [...] Den Begriff sollte man überhaupt streichen, finde ich. Ich kann damit gar nichts anfangen.“ [P2, m, nicht pflegender A.]

Auch in der **Gruppe der pflegenden Angehörigen** ist der Begriff ‚demenzfreundlich‘ **unbekannt**, wobei die spontanen Assoziationen fast ausschließlich **neutral oder positiv** ausfallen.

„Da fällt mir nichts ein.“ [P2, m, pflegender A.]

„Könnte mir vorstellen, dass das eine Umgebung ist oder Dinge sind, die nicht so viele Reize auslösen und ein bisschen reizarm sind.“ [P4, w, pflegende A.]

„Leute, die geschult sind im Umgang mit dementen Personen. [...] Barrierefrei“ [P6, m, pflegender A.]

„Kontakte, wo bekomme ich die Hilfe her.“ [P5, w, pflegende A.]

Im Zusammenhang mit ‚demenzfreundlich‘ wird dann in beiden Gruppen diskutiert, dass bereits einige Berufsgruppen, wie Polizei oder Mitarbeiter:innen der ÖBB **Spezienschulungen für den Umgang mit Menschen mit kognitiven Veränderungen** erhalten, was positiv beurteilt wird. Ein betroffener Angehöriger erzählt jedoch von sehr individuellen und unterschiedlichen Verhaltensweisen der Polizist:innen. Einmal wurde er sogar von der Polizei „verhört“ [P2, m, pflegender A.], da ihn seine Mutter des Diebstahls beschuldigte, was für ihn nicht nachvollziehbar war, da seine Mutter zu diesem Zeitpunkt bereits wegen wiederholter „falscher Alarme“ aktenkundig war.

„Ich würde mir auch bei der Info noch wünschen ähm bzw Unterstützung. Bei meiner Mutter ist es so, dass sie schon fünf Mal die Polizei gerufen hat, weil sie dachte, dass ich ihr drei Biergläser gestohlen habe. Und das sind Momente, in denen sie sofort die Polizei ruft und die haben natürlich die Pflicht zukommen. Der erste war super nett, der hat das auch gleich gecheckt, der zweite hat mich fast verhört

und da denk ich mir "gehts noch?" Das sind immer andere und wenn das schon abgelegt und aktenkundig ist, dann würde ich mir schon erwarten, dass da irgendwas in die Wege geleitet wird. Zumindest, dass ich da eine Info bekomme.“ [P2, m, pflegender A.]

Neben der Polizei und ÖBB Mitarbeiter:innen sollten auch andere Berufsgruppen, wie beispielsweise „*Supermarktangestellte*“ [P3, m, pflegender A.] Spezialschulungen für den Umgang mit Menschen mit Demenz erhalten.

„Da müsste man aber schon sehr weit ausholen, z. B. auch Supermarktangestellte, wenn Demenzbetroffene einkaufen gehen, ich kann mir als Nicht-Betroffener vorstellen, dass das die Hölle sein kann. Wo finde ich die Gulaschsuppe, wo finde ich das, wo finde ich das.“ [P2, m, pflegender A.]

4.9.2. Umgang der Gesellschaft mit Demenz

So vielschichtig und individuell wie die Erkrankung ist auch der **Umgang der Gesellschaft mit Demenz**. Manche wissen nicht, **„wie sie damit umgehen sollen“** [P1, m, nicht pflegender A.], andere **erkennen gar nicht, dass es sich um Demenz handelt**.

Eine Teilnehmerin erlebt einen **„eigentlich sehr offen[en]“** [P5, w, pflegende A.] **gesellschaftlichen Umgang**. So könne man *„offen darüber reden, das ist nichts, was versteckt wird oder ‚ach das gibt’s ja gar nicht‘“* [P5, w, pflegende A.]. Sie sieht diesbezüglich eine positive Entwicklung in der Bevölkerung, *denn „früher war das sehr wohl so, ich kann mich erinnern, das ist noch nicht so lange her, [...] man kann heute eigentlich über alles sprechen [...]“*, [P5, w, pflegende A.].

Andere Erfahrungen hat ein Teilnehmer gemacht, der den Umgang der Gesellschaft mit Demenz *als „höfliches Desinteresse“* [P6, m, pflegender A.] beschreibt. Was in anonymen Situationen wie der Fahrgastrolle in der U-Bahn konstitutiv für Alltagsinteraktion ist (Goffman, 1972), ist im privaten und persönlichen Zusammenhang eher eine Form des Rückzugs, wie wir ihn weiter oben bereits diskutiert haben. So haben diesen Angehörigen nur wenige Freunde, Bekannte oder Nachbar:innen im Umgang mit der Erkrankung seiner Frau unterstützt.

„Ganz, ganz, ganz wenig / es waren ein paar Absichtserklärungen, aber es haben alle sehr viel mit sich selbst zu tun. Über Absichtserklärungen ist es nicht hinaus gegangen.“ [P6, m, pflegender A.]

Dass es von vielen Menschen nur (theoretische) **Absichtserklärungen** ohne dem Setzen konkreter Schritte waren, bestätigen auch andere Teilnehmer:innen.

„Diese Floskel ‚Wenn ihr was braucht, meldet euch‘“ [P2, m, pflegender A.]

(Mehrere stimmen zu)

4.9.3. Sensibilisierung der Bevölkerung

Eine **Sensibilisierung der Bevölkerung zur Entstigmatisierung von Demenz** erscheint vielen Teilnehmer:innen sehr wichtig. Diese ist über verschiedene Wege erreichbar.

Schulungen von Mitarbeiter:innen des öffentlichen Dienstes

So erscheinen Schulungen von unterschiedlichsten Berufsgruppen, vor allem im öffentlichen Dienst, wie Polizist:innen oder Mitarbeiter:innen von Verkehrsunternehmen für den Umgang mit Menschen mit Demenz wesentlich. Auch Bedienstete von Gesundheitseinrichtungen, wie *„die Ärzte und Krankenschwestern und die, wo*

immer man hinkommt oder hinkommen kann, wenn man krank ist oder auch die Hausärzte wären nicht schlecht“ [P5, w, nicht pflegende A.]

Im Zuge der Diskussion um eine notwendige Sensibilisierung der Bevölkerung wird wieder die Notwendigkeit von entsprechenden **Schulungen von öffentlichen Bediensteten** aus unterschiedlichsten Bereichen für den richtigen Umgang mit Menschen mit Demenz und für die Verwendung einer geeigneten Sprache thematisiert.

„Dass man einfach auch weiß, wie man mit solchen Menschen auch spricht, dass man das im Hinterkopf hat, dass es das sein könnte. Eventuell auch in Straßenbahnen die Schaffner [...]“ P6, w, nicht pflegende A.]

So sollten beispielsweise Polizist:innen differenzieren können, ob Personen, die *„verwirrt rumlaufen in Wien“* [P2, m, nicht pflegender A.] an Demenz erkrankt oder betrunken sind.

„Ich glaube bei der Polizei ist es wirklich wichtig, weil wenn sich jemand komisch verhält im öffentlichen Leben, dann ist das nicht immer weil er betrunken ist oder weil ich weiß nicht was“ [P6, w, nicht pflegende A.]

Im Zuge der Diskussion zur notwendigen Sensibilisierung der Bevölkerung wird der Einsatz von **„Minimal Tests“** [P2, m, nicht pflegender A.] vor allem für öffentliche Bedienstete, aber auch im Familienkreis empfohlen.

„Ich glaube, es gibt da ganz banale Tests, bei denen man schon feststellen kann, ob der sich in diese Richtung bewegt, in der was nicht ganz stimmt.“ [P1, m, nicht pflegender A.]

Integration von psychischen und neurodegenerativen Erkrankungen in das Curriculum von Erste-Hilfe-Kursen

Ein weiterer Vorschlag ist eine **Integration von psychischen Elementen in das Curriculum von Erste-Hilfe-Kursen, wodurch** eine stärkere Bewusstheit für Demenz erreicht werden könnte.

„[...] so einen psychischen Teil einbauen, [...] dass man in die normalen noch ein Segment integriert, wie erkenne ich das, wie gehe ich damit um, wen kann ich verständigen [...] das wäre, glaube ich sehr wichtig“ [P2, m, nicht pflegender A.]

Zusätzlich erlauben solche um die psychische Dimension erweiterten **Erste-Hilfe-Kurse** im Rahmen der **Führerscheinprüfung eine Sensibilisierung auch schon von jüngeren Menschen.**

„Also Erste-Hilfe-Kurse, die werden schon in der Schule gemacht, in der Oberstufe, spätestens, wenn man den Führerschein macht, den kann man ja schon mit 16 machen und ab 14 gibt’s dann die ersten Kurse.“ [P5, w, nicht pflegende A.]

Implementierung eines:r Demenzbeauftragten pro Bezirk

Eine weitere Überlegung ist, *„dass es pro Bezirk dann einen Demenzbeauftragten gibt“* [P2, m, nicht pflegender A.], der als *„Ansprechpartner für Demenz“* [P2, m, nicht pflegender A.] fungiert.

„Ja, wenn ich z B. die Serviceline anrufe und sage ich wohne jetzt in Hausnummer im Bezirk (Name) und dann hat die jetzt die Informationen und sie sagt dann, Sie können sich an den und den wenden, also dass das dann wirklich zusammenläuft.“ [P4, w, nicht pflegende A.]

Demenzabteilung in allen Krankenhäusern

Eine Teilnehmerin regt an, dass in **allen Krankenhäusern eine Demenzabteilung** installiert werden sollte.

„Vielleicht wäre es auch gut, wenn Spitäler so eine kleine Demenzabteilung hätten, da ist es echt problematisch, wenn ein Demenzkranker wegen irgendeiner anderen Beschwerde ins Spital kommt, der dann sofort wieder eigentlich entlassen wird, weil das einfach schwierig, die dürfen nicht festgehalten werden, sie dürfen nicht mal so an den Tisch gesetzt werden und / weil das wird dann vom Patientenanwalt beanstandet, also eine kleine Demenzstation in einem Spital wäre wahrscheinlich kein Luxus und ich glaube auch, das ist auch die Zukunft.“ [P6, w, nicht pflegende A.]

4.10. Zukunftswünsche der Angehörigen

Drei Teilnehmer:innen äußerten abschließend Wünsche für die Zukunft, die hauptsächlich das Nehmen der „Berührungsangst“ [P1, m, pflegender A.] behandeln. Für einen Teilnehmer sind ein mit der Erkrankung adäquater Umgang sowie das Klären rechtlicher Fragen essenzielle Punkte, mit der Situation besser umgehen zu können. Angemessen mit einer herausfordernden Situation umzugehen, impliziert, dass man sich als indirekt Betroffener bereits frühzeitig informiert hat und jederzeit weiß, welcher Schritt der nächste ist. Darauf geht ein weiterer Teilnehmer näher ein, indem er sich im Vorfeld massive Unterstützung gewünscht hätte, *„weil jetzt könnte ich schon Beratungen geben, wie geht man mit Demenzkranken um. Aber am Anfang habe ich das nicht gewusst, nach zwei Jahren weiß ich schon genau, wie der Hase läuft, an wen man sich wenden muss. Und die Zukunft weiß ich auch genau wie die ausschaut, weil jetzt ist sie in der Wohnung und wenn es dann nicht mehr geht, muss sie dann in ein Pflegeheim. Also in der Zukunft gibt es keine Rätsel mehr. Also am Anfang ist es halt wichtig, finde ich.“* [P2, m, pflegender A.].

Der dritte Teilnehmer hebt als Zukunftswunsch hervor, wie wichtig es ist, seiner Frau eine Freude zu machen, weiß aber, dass es bei Menschen mit Demenz *„immer schwieriger“* [P6, m, pflegender A.] wird.

5. Die Perspektive von Menschen mit Demenz

5.1. Einleitung

Die Aufbereitung und Analyse der narrativen Interviews orientiert sich zunächst am Modell der Retrogenese, in dem von Phasen des schrittweisen Abbaus von Fähigkeiten ausgegangen wird, die für die Teilnahme am Alltagsleben notwendig sind. Wir wenden diese Überlegung aber mit Blick auf Modelle demenzfreundlicher Gemeinschaften modifizieren, in denen das Modell der Patient:innenkarrieren, das ursprünglich von Goffman im Sinn „moralischer Karrieren“ entwickelt wurde, eine neue Form erhält. Auf dieser Basis haben wir ein Phasenmodell erstellt, in das wir die von uns analysierten Fälle einordnen können. Das Phasenmodell strukturiert nicht nur den Krankheitsverlauf, sondern auch das Interview-Setting. Während Personen im frühen Stadium von Demenz in der Regel alleine an den Interviews teilnahmen, waren bei mittelschweren Demenzen Angehörige zur Unterstützung dabei. In diesen Interviews überlagern sich die Perspektiven von Angehörigen und erkrankten Personen, was auch vor dem Hintergrund der Tatsache sinnvoll ist, dass Angehörige und Menschen mit Demenz im späteren Krankheitsverlauf zusehends gemeinsam den Alltag bewältigen. Für die Auswertung der Interviews wurden folgende fünf Phasen konzipiert:

Phase 1	Phase 2	Phase 3	Phase 4	Phase 5
Interview alleine		Interview alleine oder mit Unterstützung durch Angehörige	Interview mit Unterstützung durch Angehörige	
Selbständiges und selbstbestimmtes Leben: alleine und mit anderen	Unterstützung im privaten Kontext durch Angehörige oder Freunde	Geringe bis mittlere Unterstützung durch mobile Pflege und Tageszentren (1-3 Tage)	Hohe Unterstützung durch mobile Pflege und Tageszentren (4-5 Tage)	Stationäre Pflege, voll betreutes Wohnen

Tab. 3: Phasen bzw. Situationen der Interviewpartner:innen

Die Analyse erfolgt als Einzelfallrekonstruktion (jeder Fall wird für sich dargestellt) in zwei Teilen. Im ersten Teil werden die Vorgeschichte und der Übergang von der Pre-Patienten- zur Patientenphase ins Zentrum gestellt, wobei die (Mitteilung der) Diagnose das zentrale Ereignis des Übergangs darstellt. Im zweiten Teil werden Bedürfnisse, Bedarfe und Einschätzungen der Interviewpartner:innen mit Blick auf vier Themen aufgeschlüsselt: (1) Informationen zum (Leben mit) Demenz und Unterstützungsangeboten, (2) Genutzte und unbedingt erforderliche Unterstützungsangebote, (3) soziale Teilhabe und (4) Bewusstseinsbildung.

5.2. Stichprobe

Um hinsichtlich der Art der dementiellen Erkrankung und anderer Variablen wie Alter, Geschlecht, sozioökonomischer Status ein differenziertes Sample erstellen zu können, wurden **Interviews mit insgesamt 10 Betroffenen** geführt.

Voraussetzung für die Studienteilnahme ist, dass der/die Proband:in in der Lage ist, einem längeren Gespräch zu folgen und über eigene Erfahrungen zu sprechen. Die Interviews wurden nicht so lange geplant, wie herkömmliche narrativ-biographische Interviews, die oft 1,5 bis 2 Stunden lang sein können. Der Ort der Durchführung und eine Teilnahme anderer Personen (z.B.) Verwandter wurde individuell vereinbart. Bei Gesprächen in Privatwohnungen hat es sich zudem bewährt, dass die Interviews von zwei Interviewer:innen durchgeführt werden.

Der Zugang zur Zielgruppe der Betroffenen erfolgte über den FSW, über Einrichtungen, die in der Betreuung von Menschen mit Demenz tätig sind, und über das MAKAM Personenpool.

Für die Teilnahme war eine finanzielle Entschädigung von 30€ pro Person vorgesehen.

Die folgende Tabelle zeigt eine Übersicht der Struktur der Teilnehmer:innen:

Name	Geschlecht	Alter	Interview-situation	Demenzstadium
Nina	w	72	alleine	beginnend/leicht
Carina	w	91	alleine	beginnend/leicht
Sarah	w	87	alleine	beginnend/leicht
Marius	m	83	alleine	beginnend/leicht
Laura	w	83	alleine	beginnend/leicht
Verena	w	81	alleine	beginnend/leicht
Thomas	m	87	alleine	beginnend/leicht
Karl	m	75	mit Partnerin	mittelschwer
Hildegund	w	85	mit Tochter	mittelschwer
Anton	m	81	mit Ex-Partnerin	mittelschwer

Abb. 5: Struktur der Teilnehmer:innen

5.3. Einzelinterviews bei beginnender und leichter Demenz (Phasen 1–3)

5.3.1. Hilfe als Selbsthilfe und Coping-Strategien bei beginnender Demenz: Nina

Biographischer Krankheitsverlauf

Pre-Patient-Phase

Nina (72) fiel mit etwa 65 Jahren immer wieder auf, „dass ich mir nichts mehr gemerkt habe“. Sie suchte ab dem Zeitpunkt Hilfe bei einer Beratungsstelle (sie glaube, die Stelle gehört zum FSW), die ihr jedoch keine näheren Informationen geben konnte, sondern die Symptome mit ihrem fortgeschrittenen Alter begründete. Ähnlich wie im Fall von Karl greifen hier **Normalisierungsprozesse**:

„Die haben mich beruhigt und haben gesagt "Naja, das ist in dem Alter" / ich bin jetzt 72, damals war ich ungefähr 65/66, da ist normal, dass man sich nichts merkt. Dann ist das aber schrittweise weitergegangen.“

„Die haben mich eigentlich abgewimmelt, so quasi das ist normal.“

Die Vergesslichkeit nahm allerdings weiter zu, sodass ihr **größtes Hobby** – das Lesen – aber auch das Fernsehen **immer herausfordernder** wurden. Sich den Inhalt gerade gelesener oder gesehener Szenen zu merken, wurde für Nina letztendlich so mühsam, dass sie das Interesse daran verlor. Sie wundert sich im Verlauf des Gesprächs sogar darüber, wie lückenfrei sie das Interview führen konnte, da sie normalerweise im nächsten Moment vergisst, worüber sie gesprochen hat.

„Ich mein, ich kann schon lesen, aber wenn ich jetzt eine Seite fertig hab, dann weiß ich nicht mehr, was ich gerade gelesen habe. Ähm [...] darum interessiert mich auch nicht mehr oder Fernsehen oder Filme schauen. Das ist mir zu mühselig, zu anstrengend. Und dann mit dem Merken, ich sprech / ich wunder mich, dass das bis jetzt geklappt hat bei Ihnen da.“

Etwas Klarheit über ihre Situation brachte ihr Arztbesuch im letzten Jahr, als ihr Neurologe bei ihr „*beginnende Demenz*“ diagnostizierte, „*aber er kann noch nichts machen und ich soll in einem Jahr wiederkommen. Das ist jetzt im Februar, da habe ich schon einen Termin vereinbart [...].*“

Laut ihrem Neurologen könne man **in diesem Stadium keine Medikamente** verschreiben bzw. überhaupt direkt etwas dagegen tun. Sie solle in einem Jahr – diesen Februar – wiederkommen, weshalb das Ergebnis der neuen Diagnose offenbleibt.

Patient-Phase

Fest steht, dass Ninas Probleme mit dem Gedächtnis immer gravierender wurden. Das nachlassende Kurzzeitgedächtnis war für Nina ein herber Rückschlag, was schließlich dazu führte, dass sie **an Gesprächen nur eingeschränkt teilnehmen** konnte und auf ihre Hobbys verzichtete. Andererseits entwickelte sie die **Coping-Strategien**, sich alles genau aufzuschreiben. Um sich am Abend sagen zu können, „*ich hab irgendwas getan*“, hilft sie zwei Bekannten, die körperlich nicht mobil sind, indem sie Einkäufe und bestimmte Wege erledigt. Diese **helpende Tätigkeit** wird als sinnstiftend erlebt und wenn sie die vergangene Zeit auch nur damit verbindet, irgendetwas getan zu haben. Um jedoch nichts zu vergessen, schreibt sie sich alles Nötige auf, um die Aufgaben schließlich erledigen zu können:

„Das Kurzzeitgedächtnis / ich mach eines, weil mir das ein Bedürfnis ist, dass ich am Abend sagen kann, ich hab irgendwas getan. Ähm, Ich hab zwei ältere Leute, ich bin selbst alt, aber die sind halt körperlich nicht so gut, ich bin ja körperlich noch ganz gut beieinander, für die gehe ich halt einkaufen und erledige Wege. [...] da muss ich auch wirklich alles ganz genau aufschreiben, wenn er mich jetzt anruft und sagt ‚nimm mir bitte das noch mit, das habe ich vergessen‘ und ich habe keinen Kugelschreiber zur Hand, weil ich schon unterwegs bin, vergess ichs eh. Im Geschäft stehe ich dann und ruf ihn an und sag "was hast du mir grad gesagt" (lacht). Also das Kurzzeitgedächtnis, aber auch das Langzeitgedächtnis ist sehr schlimm. Aber ich finde, dass das Langzeitgedächtnis [...], ich entschuldige es mehr, weil es eben lange her ist.“

Prinzipiell macht es Nina glücklich, ihre **To-Do-Liste** nach und nach abzuhaken und am Ende des Tages zu sehen, dass sie alles erledigt hat. Die Coping-Strategie gegen die Vergesslichkeit wird damit zur Dokumentation dessen, was sie an einem Tag geleistet hat. Sie kümmert sich darüber hinaus um ihre drei Katzen, was ihr im Alltag die größte Freude bereitet:

„Naja, ich hab drei Katzen zu Hause und die machen mir die größte Freude. Und am Abend, wenn ich sagen kann, ich hab alles was ich vorgehabt habe, normalerweise habe ich einen Zettel, auf dem alles

steht, was ich zu erledigen habe und ich schau mir den Zettel am Abend an und ich hab alles erledigt positiv, bin ich auch glücklich.“

Anhand dieser Beispiele fällt auf, dass Nina einen **Tatendrang** verspürt, um der fortschreitenden Demenz nicht machtlos gegenüber zu stehen. Eine **sinnvolle Beschäftigung** anstelle der nicht mehr zu verrichtenden Hobbys hilft ihr dabei, sich nicht nutzlos zu fühlen. Sie sucht sich neue (nicht konkret benannte) Aufgaben, die sie bewältigen kann oder für die sie eine sinnvolle Ergänzung und Hilfe beitragen kann. Sie trainierte bis vor Kurzem regelmäßig ihr Gedächtnis mit Sudoku, verlor aber im Laufe der Zeit die Begeisterung. Sie sieht sich darin zwar noch imstande, sie überfordert die permanente Konzentration jedoch:

„Interessiert mich gar nicht. Nicht, weil ich es nicht zusammenbring, sondern weil ich mich so konzentrieren muss, dass es nicht geht.“

Nina beschreibt sich als positiv denkenden Menschen und geht mit ihrer Demenz humorvoll um. Generell hebt sie hervor, wie wichtig **Humor im Leben** ist. In Gesprächen mit Freund:innen oder Familie verweist sie bei Gedächtnislücken auf die Krankheit und macht sich *„manchmal sehr lustig drüber“*.

„Nina: Wenn ich mir wieder was nicht gemerkt hab, kann ich sagen ‚Weißt eh, mein Gedächtnis‘, wenn ich was vergessen hab. Und das entschuldigt es aber auch, jeder lacht drüber und sagt ‚ist schon in Ordnung‘, geh ich halt drei Mal am Tag einkaufen für andere, statt einmal (lacht).“

Interviewer: Ist vielleicht auch wichtig, das ein bisschen auch mit Humor auch zu nehmen, oder?

Nina: Ja auf jeden Fall, Humor ist in allem wichtig.“

Damit geht prinzipiell ein offener Umgang mit dem Thema Demenz einher; Nina tabuisiert nicht, *„im Gegenteil ich würde wahrscheinlich lieber mehr erfahren darüber. Aber es ist halt leider Gottes so, dass Menschen im Alter, so wie ich, nur über Ihre Krankheiten reden wollen. Das ist furchtbar, wenn das einzige Thema ist im Leben, krank zu sein“*.

Allerdings ist sie auch insofern **pragmatisch**, als sie klarstellt, dass sie *„nicht am Leben gehalten werden will“*, wenn die Demenz so weit vorangeschritten ist, dass sie sich nicht mehr bewegen kann und *„nichts mehr von dem Leben mitbekommt“*. Sie nimmt hierbei ihre Mutter als Beispiel, die an Alzheimer litt.

Dass der Neurologe im letzten Jahr bei der Feststellung von Demenz nichts für sie tun konnte, nimmt sie zwar hin, denn *„ich kann leider Gottes nichts daran ändern“*, wünscht sich aber für die Zukunft, *„dass die Forschung da irgendwas findet, weil das muss sich ja im Kopf abspielen, da muss ja dann was nicht passen, dass man das heilen kann oder sehr gut bewältigen kann und nicht noch schlimmer wird.“* Ein Pflegeheim wäre für sie der letzte Weg.

Themenfelder

Informationsgewinnung

Ninas Informationsgewinnung bezüglich Demenz beschränkt sich auf **Eigenrecherche im Internet**, wobei sie betont, dass sie es lediglich versucht hat, an mehr Information zu gelangen, *„aber wie gesagt, das ist seitenlang“*. Eine andere wichtige Informationsquelle ist ihre Mutter. Im Verlauf des Interviews fällt auf, dass Nina viel Wert darauf legt, **umfangreich informiert und ernst genommen** zu werden – vor allem, wenn es um Auskünfte bezüglich weiterer Anlaufstellen geht, die auf Demenz spezialisiert sind oder zumindest auch das Thema Demenz behandeln.

Genutzte Unterstützungsangebote

Nina lebt alleine und nutzt bisher keine Unterstützungsangebote, weil sie den Alltag selbständig bewältigt und sich um alles, was sie benötigt, selbst kümmern kann. Einen wichtigen Pfeiler – einen „Plan B“ – bilden ihre 4 Kinder, die sie unterstützen werden, wenn der Bedarf bestehen sollte. Sie schätzt die Wahrscheinlichkeit zurzeit als gering ein, weiß aber, dass die Pflegebedürftigkeit in Zukunft ein Thema sein könnte. Bis dahin ist sie zufrieden damit, „auf sich alleine gestellt“ zu sein und sich so weit es geht ohne fremde Hilfe zurecht zu finden:

„Ja, ich bekomme eigentlich [...], wenn ichs fordern würde. Ich hab vier Kinder, drei Töchter und einen Sohn, und [...] alle würden mich unterstützen, wenn ich Hilfe verlangen würde oder sowas, vielleicht muss ich das auch noch mal [...] aber ist nicht notwendig, ich schaffe alles alleine und wenn mich jemand besuchen kommt, dann freue ich mich / ja das ist es eigentlich / aber ansonsten [...] bin ich auf mich gestellt. Aber das ist gut so.“

Ihr Tatendrang wird erneut deutlich, als Nina darauf hinweist, dass der Umstand, nicht mehr auf sich selbst gestellt zu sein und die daraus resultierende notwendige Annahme von Betreuung die Lebensfreude drastisch einschränken würde, weil ohne eine selbständige Lebensweise kaum noch „was bleibt“: „Weil ich hätte das Gefühl, wenn ich das nicht für gut finden würde, dann könnt ich auch gleich alles aufgeben, weil was bleibt denn dann noch?“

Notwendige Unterstützungsangebote

Nina geht es bei Unterstützungsangeboten vor allem um Informationen, weil sie der **eigenständigen Selbsthilfe** dienen können. Sie möchte zumindest das Gefühl haben, externe Hilfestellung jederzeit annehmen zu können, sollte es wirklich notwendig sein. Es wurde im Interviewverlauf deutlich, dass sie noch keine Betreuung benötigt und den Prozess der Selbständigkeit solange wie möglich aufrechterhalten will, aber auch dass sie von Anlaufstellen einen **ernsteren Umgang mit (beginnender) Demenz** erwartet. Das entspricht der Haltung, die auch Tom Kitwood unter dem Motto *The Person Comes First* im Rahmen einer benignen Sozialpsychologie einfordert.

Durch die Krankheit verlor Nina zwar ihre Hobbys, substituierte diese aber durch andere Beschäftigungen, die sie erfüllen und die generativ und sinnstiftend wirken. Um also diese Copingstrategie weiterhin aktiv verfolgen zu können, benötigt sie vor allem Informationen in Form von verlässlichen Auskünften:

„Ja wär sicherlich nicht schlecht, wenn man da genauere Informationen bekommen würde. Was so Pflegeheime angeht oder auch die Demenz angeht, weil es ist ja nicht jeder dement, der in einem Pflegeheim ist. Es sollte dann schon ein bisschen auf diese Krankheit ausgerichtet sein.“

Sie hebt hierbei allerdings hervor, dass Wohn- und Pflegeeinrichtungen zwar auf Demenz ausgerichtet sein können, aber nicht ausschließlich Menschen mit demenziellen Erkrankungen betreuen sollten, um die Interaktion mit anderen Kund:innen zu ermöglichen.

Soziale Teilhabe

Nina ist ein **geselliger Mensch**, was einerseits durch die Unterstützung zum Ausdruck kommt, die sie für die zwei mobilitätseingeschränkten Pensionist:innen in Form von Besorgungen leistet, und andererseits durch ihre Freude, wenn sie jemand besucht. Besonders die Einkäufe und andere Besorgungswege, die sie für die beiden Senior:innen erledigt, vermitteln einen symbiotischen Charakter, bei dem beide Seiten profitieren: Nina profitiert, indem sie beschäftigt ist und Interaktion hat und die mobilitätseingeschränkten Bekannten erhalten Unterstützung. Ein weiterer wichtiger Bestandteil ihres Lebens sind ihre Katzen. Auch scheint sie mit ihren vier

Kindern einen guten Kontakt zu pflegen und erzählt generell viel von Gesprächen, die sie führt – beispielsweise, wenn es um ihren Umgang mit Demenz geht und „*jeder drüber [lacht] und sagt ‚ist schon in Ordnung‘*“. Darüber hinaus kann sie sich vorstellen, **Veranstaltungen für Betroffene zu besuchen, um sich mit anderen Senior:innen auszutauschen**. Sie wollte eine regelmäßige Veranstaltung vom FSW besuchen, die aber wegen der Corona-Pandemie ausgesetzt wurde und erwägt im Gespräch, sich bei einem **Pensionist:innenclub** anzumelden. Nina erhofft sich durch den Zugang auch eine intensivere Auseinandersetzung mit Demenz:

„Ja, wäre vielleicht interessant [...], ich glaube, das war eh vom Fonds Soziales Wien, im 8. Bezirk, die hatten einen Garten und da waren so alte Leute dort und einmal in der Wochen haben die sich getroffen und da war ich sehr interessiert daran und dann war das aber geschlossen wegen Corona eben und gestern ist mir eingefallen, ich könnte mich bei einem Pensionistenclub anmelden oder so was. Und dort versteht man vielleicht auch, dass man diese Krankheit hat, weil es andere vielleicht auch haben.“

Bewusstseinsbildung

Eine **intensivere Auseinandersetzung mit Demenz in Form von besseren Schulungen** erwartet Nina auch vom **Personal in Wohn- und Pflegeeinrichtungen**. Am Beispiel ihrer Mutter schildert Nina die unzureichende Erfüllung der Betreuungsfunktion des Heims, was sie auf mangelndes Personal zurückführt, aber auch zu wenig Schulung erwägt:

„Nina: Sie war dann in einem Privatpflegeheim in (Ort) [...] das private Umfeld von Ihrem Leben, das hat niemanden mehr interessiert, wie es ihr geht, sie hat keine Besuche bekommen, außer von meiner Schwester und mir, aber Freunde haben sie nicht besucht und im Pflegeheim habe ich immer das Gefühl gehabt, man kümmert sich nicht um sie, man tut nichts mit diesen Menschen. Wahrscheinlich auch zu wenig Personal oder [...] Oder gerade auf diese Krankheit nicht so geschult, könnte ja auch sein.“

Ausgehend von einer adäquaten Schulung erwartet Nina **einen respektvollen Umgang mit der Krankheit und den Betroffenen**, womit sie ihren Besuch bei einer **Beratungsstelle** meint, die sie insofern „*abgewimmelt*“ hat, als sie Vergesslichkeit in diesem Alter als normal definierte. Hier steht die **Toleranz bzw. Akzeptanz und Ausräumung von Ignoranz im Vordergrund**:

Sie definiert davon ausgehend den Begriff **Demenzfreundlichkeit** im Sinne der **Vermeidung maligner sozialer Situationen** im Sinne Kitwoods:

„So dass man die Menschen nicht abwertet und [...] sich mit Ihnen beschäftigt, das würde ich gar nicht sagen, dass man halt akzeptiert, dass das eine Krankheit ist. [...] und immer nur so abtut, wie ich es oft auch erlebe: "Ja im Alter merkt man sich halt nichts mehr, das beginnt schon mit 40" höre ich sooft, dass man sich nichts mehr merkt, aber das hat mit DAS nicht merken, hat mit dem anderen merken nichts zu tun.“

5.3.2. Angst vor Einsamkeit und Wunsch nach Gemeinschaft: Carina

Biographischer Krankheitsverlauf

In Carinas Fall (91) ist eine zeitliche Trennung zwischen Pre-Patient- und Patient-Phase nicht möglich, weil sie sich zu ihrer Diagnose bzw. dem Beginn dementieller Anzeichen nicht äußert und es somit zeitlich schwierig einzuordnen ist, welche Lebensabschnitte in welcher Phase auftreten. Sie lebt zurzeit mit einer polnischen Freundin zusammen, die kostenfrei bei ihr wohnt, aber wiederholt ihre Kinder in der Heimat besucht, weshalb sie regelmäßig eine Woche alleine ist.

Carina ist seit 20 Jahren Teil einer **Chorgemeinschaft**, der noch immer eine wichtige Rolle in ihrem Leben spielt, weil sie bis heute aktiv an den Proben und Ausflügen teilnimmt. Die Einschränkungen mit der Corona-Pandemie waren gravierend, werden aber nach und nach aufgehoben. Über anstehende Proben informiert sie eine Freundin regelmäßig:

„Carina: Wir haben eigentlich in jedem Land auf der ganzen Welt gesungen, [...] das war herrlich. [...]. Also das macht mir sehr viel Spaß, nur ist das mit Corona jetzt, ist ja eine Tröpfcheninfektion. Ich sing halt alleine, wenn ich allein bin. [...]

Interviewer:in: Gehen Sie jetzt noch zu den Chorproben?

Carina: Ja, ja, das möchte ich schon wieder. Durch diese Covidzeiten ist ja vieles ins Wasser gefallen. Aber wenn das wieder normal geht, dann gehe ich wieder hin.

Interviewer:in: Also zurzeit ist es ausgesetzt?

Carina: Ja, ja oder reduziert. Da habe ich eine Freundin, die mich dann auf dem Laufenden hält, wann immer die Proben sind.“

Carina genoss durch ihre Eltern – „mein Vater war Kapellmeister und die Mami war auch sehr musikalisch“ – früh eine musikalische Ausbildung und lernte das Klavierspielen, was sie jedoch mittlerweile nicht mehr weiterverfolgt. Ihr war es allerdings wichtig, ihren drei Töchtern diese Begeisterung für Musik weiterzugeben und sie ausgiebig zu fördern:

„Und da habe ich gesagt, meine Kinder werden ein Instrument lernen. Wir sind am Land nicht so gefördert wurden, diesbezüglich. Und das wollte ich immer nachholen, das habe ich meinen Kindern sozusagen vermittelt. Und das ist mir lieber, die sind jung und das sind meine Kinder.“

Neben den musikalischen Tätigkeiten war sie auch sozial engagiert und erinnert sich gerne an die Zeit zurück. Sie berichtet von ihren Aufgaben bei ihrem Mann, der Universitätsprofessor in der Röntgendiagnostik war und dem sie in der Ordination assistiert hat. Seine Strenge, die die meisten Student:innen einschüchterte, versuchte sie durch ihre eher einfühlsame Art zu kompensieren, indem sie sich um die Student:innen kümmerte und einige Tätigkeiten im Labor übernahm:

„Ich habe auch vieles Soziales getan, weil mein Mann war Uniprofessor für Röntgendiagnostik und Internist und ich hab ihm in der Ordination geholfen, weil er war sehr streng, die Studenten waren so schüchtern und ich hab ihnen das sofort genommen. Und dann habe ich bei den Diabetikern Blut abgenommen und hab das untersucht und den Harn, da haben die Patienten nicht immer ins große Labor müssen und solange warten müssen. [...] Das war ein sehr schönes, soziales Leben eigentlich.“

Sie pflegt weiterhin **ein gutes Verhältnis zu ihren Töchtern und der übrigen Familie** und freut sich auf die im Sommer stattfindende Familienfeier, wodurch sie ihre Freude am Reisen verdeutlicht:

„Interviewer:in: Und würden Sie gerne mal wieder reisen?

Carina: Ja würde ich gern. [...] wenn wir Familientreffen haben, dann brauchen wir ein riesen Gasthaus für uns in Tirol. Und die kommen dann alle. Mein Bruder hat eine Elsässerin geheiratet, da sind auch wieder vier Kinder und Kindeskind, das ist eine riesen Familie. Auf das freue ich mich schon, das ist dann im Sommer.“

Ihr **Bedürfnis nach Bewegung** und **sozialem Austausch** ist der Kern in Carinas Leben, weil sie viel über ihre Bekanntschaften, ihre Freundin und Töchter bzw. Familie erzählt und mehrfach ihre Dankbarkeit für das

Zusammensein, aber auch große **Angst vor dem Alleine sein** ausdrückt. Ihre Angst begründet sie mit der negativen medialen Berichterstattung, deren Konsum sie versucht, zu vermeiden. Gleichzeitig wird deutlich, wie sehr sie darunter leidet, alleine zu sein, sobald ihre Freundin in Polen ist:

„Carina: Ja, die Einsamkeit, das ist mein größtes Problem, wenn ich alleine bin, ganz allein. Notfalls kann ich in der [Gasse], das ist ein Katzensprung, da kann ich essen gehen mit meiner Freundin. Sie ist ja nicht länger [weg] als eine Woche. Das überlebe ich, das muss ich (lacht).“

Interviewer:in: [...] Wenn Sie über Einsamkeit sprechen, Ihre größte Angst, können Sie das begründen? Was ist an dem Einsam sein /

Carina: Am Abend oder wie?

Interviewer:in: Nein, grundsätzlich.

Carina: Ja eben, weil ich Angst hab.

Interviewer:in: Und wovor haben Sie genau Angst?

Carina: Ja eben, man hört ja durch das Fernsehen nicht immer das Beste. Deswegen lese ich diese Kanonenblatt nicht, sag ich immer. Man sagt ja, was ich nicht weiß, macht mich nicht heiß in Tirol (lacht).“

Carina **erhält von dieser Freundin Unterstützung im Alltag**. Die Zeit ihrer Abwesenheit überbrückt Carina mit dem Besuch des Tageszentrums, das hierbei eine wesentliche Rolle für sie spielt, um nicht zu vereinsamen:

„Ich hab wohl eine Polin, die ist meine Freundin, die kann bei mir umsonst wohnen, nur wenn sie dann zu ihren Kindern nach Polen fährt, dann komme ich dann ähm Soziale Wien.“

In diesem Zusammenhang wird Carinas **Tatendrang** deutlich. Sie lässt ungerne alles für sich erledigen, sondern will alles, was sie alleine bewerkstelligen kann, auch **selbständig und ohne fremde Hilfe** ausführen. So kann Carina noch selbst die Wohnung putzen, das Kochen übernimmt allerdings ihre Freundin und Einkäufe erledigen sie zusammen. Sie lobt die polnische Freundin sehr, pflegt eventuell sogar ein familiäres Verhältnis, („besser kann eine Tochter auch nicht sein“) und ist für ihre Gesellschaft und Unterstützung sehr dankbar:

„Sie ist so liebenswert und tüchtig. Besser kann eine Tochter auch nicht sein. Sie geht einkaufen, aber ich geh mit ihr, weil ich möchte mich auch betätigen. Das ist sehr wichtig. Und swiffe auch zuhause und kochen nicht mehr, das macht sie.“

Gleichzeitig betont sie, dass sie **Gedächtnistraining** in Form von Sudoku und Kreuzworträtseln macht:

„Ich bewege mich, ich wasch das Geschirr und räume es auf und ich helfe der [Name] beim Wäsche aufhängen. Also ich betätige mich auch immer und ich geh auch immer mit ihr einkaufen. Das ist schon in meinem Gewissen, dass ich selbst immer was mache oder was schaffe. Ich mache auch viel Sudoku, Kreuzworträtsel.“

Carina spricht von Demenz fast immer in Verbindung mit ihrem **Schwindelgefühl**, indem sie den Ausdruck „schwindlig sein“ benutzt. Sie trennt diese Begriffe allerdings strikt voneinander („*dement sein oder Schwindel haben*“). Sie betreibt ausgiebig Gedächtnistraining und merkt sich neben den zuvor angesprochenen Kreuzworträtseln und Sudoku Lieder und Texte im Rahmen der Chorproben. Sie legt hierbei eine außerordentliche Disziplin an den Tag und hebt hervor, dass das Einprägen der 7 Liedtexte kein Problem für sie darstellt:

„Mit dement, da mach ich eben Kreuzworträtsel, Sudoku habe ich ganze Bücher und ich bemühe mich auch selbst, durch die Lieder und durch die Texte, alleine schon durch die Melodie. Jetzt müssen wir von Gustav Maler, das ist ein ganz bekannter böhmischer Komponist, 7 Lieder lernen. Ja und den Text. Das ist für mich kein Problem.“

Allerdings belastet das Schwindelgefühl Carina mittlerweile so sehr, dass sie sich **mit dem Tod häufiger auseinandersetzt** und ihn sich sogar herbeiwünscht: Zuvor hatte sie mit dem Älterwerden kein Problem. Sie sieht sich ihren Kindern gegenüber trotzdem in gewisser Weise verantwortlich, weshalb das Sterben ein Wunsch bleibt, den sie nicht aktiv verfolgen kann und will:

„Carina: Das Alt sein ist für jeden Menschen bestimmt oder auch nicht. Das Ende ist für jeden, so wie er auf die Welt kommt, ist auch das Ende bestimmt. Und davor hatte ich [mit dem Alt werden] nie Probleme und jetzt habe ich mir das oft gewünscht. Muss ich ehrlich sagen.“

Interviewer:in: Wegen des Schwindels?

Carina: Ja. [...] Das heißt, wenn es aus wär / ich habe keine Angst vor dem Tod. Das ist bei mir weg, aber trotzdem passe ich auf, weil ich ja eine Verantwortung hab, das würde ich den Kindern nicht antun. Nie.“

Themenfelder

Informationsgewinnung

Das Tageszentrum haben **Carinas Töchter**, die alle im sozialen Bereich tätig sind, **ausgesucht**.

Sie selbst ist zwar öfter am Tageszentrum vorbeigegangen, hat aber keinen intrinsischen Bedarf am Angebot gehabt und kannte auch niemanden, über den sie auf das Angebot kommen würde:

„Das mit dem Tageszentrum habe ich nicht gewusst, ich bin wohl immer vorbeigegangen, so wie heute die Leute vorbeigehen, die sieht man ja auch von drinnen. Mehr habe ich da nicht gewusst, da habe ich auch niemanden gekannt, der dort war.“

Über nähere Informationen zu ihren Schwindelgefühlen – der Zusammenhang von Hören und Gleichgewicht wird von ihr angedeutet – verfügt sie jedoch nicht bzw. hat **nicht danach gesucht**. Eine ihrer Töchter, die Ärztin ist, hat erfolglos versucht, die Symptome mit Baldrian zu behandeln:

„Interviewer:in: Und der Schwindel über den Sie reden, haben Sie da mit einem Arzt drüber geredet, haben Sie sich da informieren können?“

Carina: Ja natürlich, meine Tochter ist ja auch Ärztin, die hat mir Baldrian gegeben, aber das ist auch keine Lösung.“

Interviewer:in: Haben Sie mit anderen da drüber reden können oder darüber gelesen?

Carina: Nein, das nicht.“

Interviewer:in: Würden Sie gerne mehr darüber wissen?

Carina: Ja schon. Aber hängt ja mit dem Hören zusammen, auch.“

Genutzte Angebote

Carinas Motiv, das **Tageszentrum aufzusuchen, ist die Angst vor der Einsamkeit**, vor allem, seit ihre Töchter nicht mehr bei ihr wohnen. Negative Schlagzeilen in den Medien befeuern ihre Angst dahingehend, dass sie sich nicht lediglich vor dem Alleine sein, sondern vor Kriminalität fürchtet:

„Weil eben die Kinder weg sind und weil ich allein war, die Einsamkeit, das ist auch eine Angst. Es ist ja auch so, deswegen lese ich das Kanonenblatt nicht, ich hole mir immer eine Illustrierte, das ist auch im Speiseraum, weil da bekomme ich Angst. Da hört man nur die Morde und die Messerstecherei. Das vermeide ich. Aber ich bin nicht hysterisch deshalb, aber Angst kann jeder Mensch haben, da muss er nicht dement sein oder Schwindel haben.“

Mit den **Besuchen des Tageszentrums überbrückt** Carina die **Zeit ohne ihre Freundin**, die bei ihr wohnt. Ihre Töchter sind vor langer Zeit ausgezogen und sind durch eigene Familien und Berufe ausgelastet. Die Besuche haben für Carina eine **entscheidende, nahezu rettende Funktion**, weil sie so die drohende Einsamkeit vermeiden kann:

„Ich bin hier im Tageszentrum, weil zu Hause war ich total alleine. Meine drei Töchter sind alle berufstätig, auch alle im sozialen Bereich. Und das Einsam sein, das ist für uns alte Menschen, das höre ich auch von anderen Gleichaltrigen, das Schwierigste. Und darum gehe ich so gerne in das Tageszentrum. Ich bin dankbar, dass es sowas gibt.“

Anhand der Besuche im Tageszentrum wird erneut deutlich, wie sehr Carina sich selbständig bewegen will. Normalerweise begleitet sie zwar der Freund ihrer Tochter, aber sie legt den Weg auch gerne alleine zurück, um sich zu beweisen, dass sie das noch kann. In einer an Leistung (achievement) im Unterschied zu Zuschreibung (ascription) orientierten Gesellschaft können Individuen auch **kleine Herausforderungen im Alltag als eigene Leistungen erleben** und sich bewusst machen. Dennoch ist es ihr weitaus lieber, von Freund:innen oder Bekannten begleitet zu werden, da sie bereits nervös wird, wenn z. B. fremde Bedienstete an der Haustür läuten, um sie abzuholen und zu begleiten:

„Carina: Naja, in das Tageszentrum da gehe ich am liebsten. Das ist direkt neben, da kann ich sogar alleine gehen. Mich begleitet immer der Freund meiner Tochter und der holt mich immer und wenn er nicht kann, dann geh ich allein. Aber nur, wenn ich es verantworten kann. Das muss ich schaffen, das ist nicht leicht. Aber das mach ich gern.“

Interviewer:in: Also fühlen Sie sich schon ein bisschen wohler, wenn jemand Sie begleitet.

Carina: Ja, je nachdem, wenn das extern ist und der muss dort sein, dann bin ich aufgeregt, dann höre das Läuten, das macht mich nervös, da gehe ich lieber alleine oder mit dem [Name des Freundes der Tochter].“

Das Tageszentrum veranstaltet auch **Ausflüge**, bei denen Carina gerne dabei ist. Sie lobt vor allem die gute Organisation, damit sich alle Beteiligten bei der **Fahrt mit den Öffentlichen Verkehrsmitteln** orientieren können:

„Wir machen mit dem Tagesheim immer schöne Ausflüge, aber da ist immer der Herr [Name], der diplomierte Krankenpfleger, der Chef, sagen wir immer, dabei. Der kümmert sich so nett um alle, der denkt an alles, da hat er seine Kappe auf. Und da weiß ich schon in der Bim oder im Bus, wo er ist, dass wir richtig aussteigen und einsteigen. [...] Sehr gut organisiert. Man kennt sich ja auch schon selbst aus mit

der U-Bahn, wo es hingeht. Aber trotzdem, wenn man alt ist, ist man ja auch unsicherer wie als junger Mensch.“

Das Tageszentrum bedeutet ihr so viel, dass sie es als ihre **beste Nachbarschaft** beschreibt, weil sie zu ihren Nachbar:innen eher weniger Kontakt pflegt:

„Interviewer:in: Und wie sieht es bei Ihnen in der Nachbarschaft aus?“

Carina: Da muss ich direkt nachdenken, weil die sind auch alle irgendwo.

Interviewer:in: Haben Sie da Kontakt?“

Carina: Nein, eigentlich... Weil ich ja immer ins Zentrum geh, da fehlt mir jetzt der Zusammenhang. Meine beste Nachbarschaft ist das Tageszentrum.“

Ihr Aufenthalt im Tageszentrum beschränkt sich nicht nur auf den Besuch und die Inanspruchnahme der Dienste, sondern umfasst auch die **Übernahme einiger Aufgaben**, die eigentlich Mitarbeiter:innen vorbehalten sind. So hilft Carina anderen Kund:innen beim Anziehen und begleitet sie z. B. zum Bus. Diese Tätigkeit ähnelt ihrer früheren Beschäftigung in der Ordination ihres Mannes, als sie die Student:innen betreute:

„Interviewer:in: Dann tauschen Sie sich mit den anderen aus? Reden Sie miteinander?“

Carina: Ja natürlich, auf alle Fälle. Da helfe ich auch ein bisschen mit, beim Anziehen. Die kommen ja immer mit den Autos. Und helfe ich ihnen anziehen, das sind ja auch alte Leute. Dann führe ich sie in den Vorraum und dann warten sie da auf den Bus und dann führe ich sie raus zum Bus. Ja, da helfe ich gern.“

Diese Helferinnenrolle erinnert auch entfernt an Karls Besuche im Tageszentrum (s. Kap. 5.3.1), da auch er sich proaktiv und helfend engagiert.

Notwendige Angebote

Zu diesem Thema fanden sich keine Angaben.

Soziale Teilhabe

Carina stellt sich als sehr gesellige Person dar, die nicht nur gerne unter Leuten, sondern geradezu **auf Gesellschaft angewiesen** ist. Auffallend ist nämlich die **permanente Angst vor dem Alleine sein** bzw. der Einsamkeit, die mit einer von den Medien befeuerten Kriminalität zusammenhängt. In diesem Zusammenhang äußert Carina übrigens Bedenken, als Role Model zu fungieren:

„Naja, wenn man das jetzt so hört, wie viele kriminelle Leute es gibt, ja da bekommt man ja auch Angst. Da muss ja ein normaler Mensch auch, nicht nur ich, ich bin ja nicht normal, Angst bekommen.“

Solange ihre polnische Freundin für eine Woche in der Heimat ist, kommt es für Carina nicht infrage, diese Zeit alleine zu verbringen.

„So ein Mensch wie die [Name der Polin], da bin ich sehr, sehr dankbar, jeden Tag, wenn ich sie hab. Nur wenn sie dann nach Polen fährt, ist das für mich schwer, die Umstellung. Das geht nicht anders. Sie hat drei Kinder. (zählt Kindernamen auf). Sehen Sie, wenn es manchmal weg ist, da muss ich nur ruhig bleiben, auf einmal kommt es dann wieder. Ist aber schwer.“

Das **Tageszentrum ist in dieser Zeit elementar**. Dort kümmert sie sich außerdem gerne selbst um die Kund:innen, was Parallelen zu ihrer früheren betreuenden Funktion in der Ordination ihres Mannes aufweist.

In beiden Fällen geht es um die (betreuungsähnliche) **Begleitung vulnerabler Personen**. Im Bericht wurde zuvor darauf hingewiesen, dass das Tageszentrum Carinas beste Nachbarschaft ist, sie mit den unmittelbaren Nachbar:innen aber kaum Kontakt hat. Hierbei wird deutlich, dass Carina trotz ihres geselligen Charakters selektiv vorgeht: Sie kümmert sich um und unterhält sich gerne mit Menschen, die ein ähnliches Schicksal haben und im Tageszentrum untergebracht sind oder die sie von Freund:innen und/oder Familie bereits kennt. Bei Fremden fühlt sie sich unwohl bzw. ist misstrauisch, was womöglich mit der medialen Berichterstattung zusammenhängt.

Carina hält zu ihren drei Töchtern und Enkel:innen einen guten Kontakt, auch wenn sie alle berufstätig sind und dementsprechend wenig Zeit haben:

„Die sind alle berufstätig. Die eine hat eine Röntgenpraxis, ein Diagnosezentrum, das ist sehr anstrengend. 70-80 Patienten jeden Tag und die mittlere ist Krankenschwester, aber die hat ein Mammakarzinom, Brustkrebs. Also die muss auch immer in Behandlung und bekommt auch sehr viel Therapie. Und die Jüngste, hat Psychologie studiert und leitet ein Krankenhaus, sie ist mehr Managerin im [Name] Spital. Sie hat das ganze Personal und die Ärzte und die Betteneinteilung. Die ist ausgelastet.“

Carina hat damit verbunden ein **schlechtes Gewissen**, weil ihre Töchter unter sich die Zeit aufteilen, um sie zu besuchen. Das *„belastet mich auch irgendwie, dass ich ihnen da die Zeit wegnehme.“* Eine ihrer Töchter kann sie wegen der hohen Arbeitslast so gut wie gar nicht besuchen kommen. So wird auch in diesem Interview deutlich, dass die Betroffenen befürchten, ihren Angehörigen zur Last zu fallen, und wollen sich deshalb nicht aufdrängen. Im Tageszentrum lernt Carina allerdings Kund:innen kennen, die auch erwerbstätige Kinder haben und sich in einer ähnlichen Situation befinden. Diese Gemeinsamkeit und das eventuell daraus entstehende **Zusammengehörigkeitsgefühl** können dabei helfen, sich mit dem Problem der Einsamkeit bzw. dem Gefühl, eine Last zu sein, auseinanderzusetzen, weil **Gleichgesinnte hier eine wertvolle Stütze bieten** können.

Der **Chor** bildet neben ihrer Freundin, die bei ihr wohnt, ihrer Familie und den anderen Kund:innen im Tageszentrum einen weiteren **sozialen Anker** in Carinas Sozialleben. Die mit der Corona-Pandemie einhergehenden Beschränkungen stellten von den Kontaktmöglichkeiten und den Chorproben her eine Zäsur dar, weil sie stark eingeschränkt bzw. ausgesetzt wurden. Die Chorproben werden allerdings allmählich wieder aufgenommen, was auch bedeutet, dass Carina die anderen Mitglieder wieder sieht.

Bewusstseinsbildung

Im Gesprächsverlauf entsteht der Eindruck, dass Carina sich nicht dement fühlt, sondern höchstens wegen ihres Schwindels vom Umfeld **als dement wahrgenommen** wird. Die **Außenwahrnehmung ist ihr wichtig**, weshalb sie ihre Mitmenschen – auch die:den Interviewer:in – regelmäßig fragt, ob sie dement wirkt:

„Carina: Ich glaube, wenn man so schwindlig ist, dass man dement ausschaut und wirkt. Und da sage ich immer zu meinen Kindern oder zu dem Freund meiner Tochter, [Name] schau ich dement aus? (lacht) [...] Da sag ich oft zu ihm, wenn ich so schwindlig bin, „[Name des Freundes der Tochter] Schau ich dement aus?“ (lacht) Naja das frage ich auch Sie. Ich bin schwindlig, das merke ich am meisten. Das können Sie mir ja nicht sagen, weil das merke ja nur ich. Und deshalb frag ich immer, schau ich dement aus? [...]

Carina schätzt **Ehrlichkeit**, weshalb ihr aufrichtige Antworten wichtig sind. Der Wunsch lässt sich aber auch mit Blick auf benigne sozialpsychologische Situationen im Sinne Kitwoods verallgemeinern. Auf die Frage,

was sie empfinden würde, wenn sie jemand als dement beschreibt, erwidert sie, ihr sei die Wahrheit lieber, hebt aber hervor, wie wichtig ihr Empathie ist, weil sie sich fragt, ob andere Menschen nicht spüren können, was sie spüre:

Interviewer:in: Was würden Sie denken, wenn z. B. der Freund Ihrer Tochter sagen würde, ja Sie sehen dement aus. Finden Sie, das ist etwas Negatives?

Carina: Nein, nein, wenn er es sagen würde, mir ist es lieber, er sagt die Wahrheit. Das weiß ich ja, das spüre ich ja am meisten, den Schwindel. Es ist nur, kann der nicht spüren was ich spüre? Deshalb frag ich immer, wie man ausschaut oder so. Und der sagt mir das schon. (...) Gott sei Dank gibt es solche Menschen.“

Den Begriff der **Demenzfreundlichkeit kennt Carina nicht** und fragt nach, ob er etwas mit Freundlichkeit zwischen Personen im Sinne von Höflichkeit zu tun hat. Auf die Bemerkung der:s Interviewer:in, dass der Begriff frei für Interpretationen ist, schweift Carina allerdings von der Demenzfreundlichkeit ab:

„Interviewer:in: Was stellen Sie sich darunter vor?

Carina: Dass der andere freundlich ist zu mir? Oder wie? Wenn ich dement bin oder ist es einfach ein Zeitwort, ein Eigenschaftswort?

Interviewer:in: Ja, das kann man interpretieren wie man möchte. [...]

Carina: Nein, ich weiß am besten, wie ich bin, was mich bewegt und was man nicht beherrschen kann und was schon. Das ist der Schwindel, da gibt es nichts. Aber jetzt probier ich das Medikament, was sie immer empfehlen.“

5.3.3. Finanzielle Sicherheit, kommunikative „Hobbys“ und familiäre Eingebundenheit: Sarah

Biographischer Krankheitsverlauf

Sarah (87), die mit ihrem Ehemann in einer Wohnung wohnt, aber auch im Wiener Wald ein Haus besitzt, befindet sich wegen ihrer hohen Pension in einer finanziell soliden Lage, was Auswirkungen auf ihre Mentalität, gegenwärtige Situation und ihre Zukunftswünsche hat. So scheint sie ein **erfülltes Leben** zu führen und legt viel Wert darauf, gesund und aktiv bzw. selbständig durchs Leben zu gehen. Sie ist imstande, alleine im Park zu spazieren, die Konditorei zu besuchen und ist erleichtert, dass sie in ihrem Alter schmerz- und beschwerdefrei leben kann:

„Ich habe gleich einen Park um die Ecke. Ich mach viel Bewegung, das brauche ich schon. Ich kann nicht nur zu Hause sitzen. Außerdem liebe ich Kaffee, da muss ich natürlich in die Kondi gehen Das sieht man auch, dass ich unmöglich viel nasche. Aber sonst geht’s mir eigentlich gut, Gott sei Dank. Auch gesundheitlich, keine Schmerzen. In meinem Alter ist das angenehm.“

Sie beschreibt sich außerdem als offene, kommunikative und herzliche Person, die im Gegensatz zu ihrer Mutter ihre Mitmenschen nie kritisiert, sondern lieber in Harmonie lebt. Ähnlich zu Nina (Kapitel 5.3.1) hebt Sarah den **Humor hervor, den man im Leben nicht verlieren darf, um unbeschwert leben zu können:**

„Vor allem den Humor darf man nicht verlieren.“

Einen Gegenpol zum Stadtleben bildet ihr Haus im Waldviertel, das ihr Mann instand hält und das sie zwei Mal im Monat besuchen. Einerseits dient das Rausfahren dazu, die Ruhe zu genießen, andererseits dazu,

eine **entspannte Zeit mit der ganzen Familie zu verbringen**, denn „auch die Söhne fahren gern hin. Auch die Schwiegertöchter [...]. Die lassen sich dann von mir bekochen und verwöhnen“.

„Und ich finde die Luft dort oben ist wirklich besser. Ich bin eigentlich gern oben. Wenn mich oft meine Freundinnen fragen, was machst du denn da oben im Waldviertel. Ich muss ja nichts machen, ich bin da oben und genieße das.“

Demenz spielt in Sarahs Leben kaum eine Rolle, weil sie weder über eine Diagnose spricht noch über einschneidende Erlebnisse, die auf mit Demenz verbundene Beschwerden schließen lassen. Auf die Frage, ob sie sich mit Demenz auseinandergesetzt hat, **antwortet Sarah ausweichend**, indem sie angibt, ihr falle zurzeit nichts zu dem Thema ein und „sie“ besprechen eigentlich alles, wobei unklar bleibt, ob sie damit ihre Familie meint oder die anderen Kund:innen bzw. Mitarbeiter:innen im **Tageszentrum**. Im Interview lenkt Sarah das Gespräch anschließend immer weiter in Richtung **finanzielle Sicherheit**. Wie ihre Mutter sei sie mit materiellen Dingen stets großzügig, um Kindern und Enkel:innen das Beste zu bieten:

„Naja es fällt mir gerade nichts ein, aber wir besprechen eigentlich alles. Wenn es Sorgen oder Probleme [gibt], vor allem finanziell, bin ich schon sehr großzügig. Ich finde das muss man sein, weil meine Mutter war auch sehr großzügig und ich habe das so kennengelernt und gebe es so weiter. Weil die Jungen haben halt mehr Wünsche und wenig Geld. Wir haben keine Wünsche, aber ich habe eine gute Pension, als ehemalige [...]. Und ich bin sehr froh drüber, weil das wäre sehr traurig, wenn ich zu meinen Kindern gehen müsste und sagen [müsste] „Bitte kaufts mir was oder schenkts mir 100€“. [...]“

Darauf angesprochen, ob sie das Gefühl hat, vergesslich zu sein, antwortet sie – ähnlich zu den meisten Interviewpartner:innen des Berichts – **manchmal gewisse – nicht näher definierte – Kleinigkeiten zu vergessen**. Das sei aber in ihrem Alter normal und nicht besorgniserregend, weil es keine gravierenden Dinge seien, an die sie sich nicht mehr erinnern könne. Gleichzeitig ist sie sich **bewusst, dass sich die Lage mit der Zeit ändern und dieser Prozess nicht verhindert werden könne**:

„Sarah: Ich muss sagen, manchmal vergesse ich schon was. Aber es ist nicht extrem, noch nicht, kann ja noch kommen. Das kann man nicht verhindern.“

Interviewer:in: Und wie äußert sich das dann?

Sarah: Naja es ist ja nichts Wichtiges, nichts Gravierendes. Aber Kleinigkeiten, also manchmal vergesse ich schon was. Aber das ist ganz normal in meinem Alter.“

Sarah zeigt sich aus diesem Grund kaum besorgt und fühlt sich von Demenz in ihrem Alltag nicht beeinträchtigt; „und das Wichtigste ist, dass man gesund ist und keine Beschwerden hat, das habe ich, Gott sei Dank, nicht.“

Themenfelder

Informationsgewinnung

Sarah hat vom **Tageszentrum über Mund-zu-Mund-Propaganda von einem:r Bekannten** erfahren, erinnert sich allerdings nicht, wer es war und ob sie die Information zufällig erhalten oder sich aktiv erkundigt hat. Dort angemeldet hat sie sich jedoch selbst und erwähnt, dass das Tageszentrum eine **wichtige Abwechslung zu den eigenen 4 Wänden** biete und einen Kontrast zum eher monotonen Alltag ihres Mannes bilde:

„Sarah: Ich kann mich nicht dran erinnern, wer mir das gesagt hat. Auf jeden Fall gefällt es mir.“

Interviewer:in: Ist das durch Zufall passiert oder aktiv gefragt?

Sarah: Ja ich glaub schon. Ich bin ja Kaffeehausfan, ich glaube irgendwer hat mir das gesagt und ich bin eigentlich ein aufgeschlossener Mensch.

Interviewer:in: Und dann haben Sie sich hier eigenständig gemeldet?

Sarah: Ja, und ich komm gern her. Ich kann nicht immer zu Hause sitzen. Mein Mann ist so ein Sitzer.“

Genutzte Angebote

Sarah besucht pro Woche an etwa ein bis zwei Tagen das **Tageszentrum**, um auch **außerfamiliären Kontakt aufzunehmen und zu pflegen**. Die (Enkel-)Kinder sind berufstätig, haben eine eigene Familie und sind dementsprechend ausgelastet. Ihr Mann ist ihr zwar im Alltag eine große Hilfe und Bereicherung, weil er „*ein großer Koch*“ ist, allerdings „*ist er auch kein großer Redner*“.

„Zu Hause hat man eigentlich nur die Familie. Die Jungen haben beruflich bedingt nicht viel Zeit und ich kann nicht immer mit meinem Mann reden. [...]

Interviewer:in: D. h., Sie suchen ein bisschen die Gesellschaft?

Sarah: Ja, genau. Ich finde das ganz ideal.“

Sarah geht es also hierbei vor allem um **Abwechslung bzw. um das Vermeiden von Monotonie**. Das ist der einzige Grund, warum sie das Tageszentrum besucht und das Angebot sehr schätzt. Interessant ist, dass sie sich prinzipiell als faulen Menschen sieht, der einem geregelten Tagesablauf nachgeht, damit aber kein Problem hat, während sie sich an anderer Stelle nicht als faulen Menschen betrachtet.

„Ich unternehme nicht viel, ich bin ein fauler Mensch. Das gebe ich zu und mein Mann kocht und verwöhnt mich, ich muss eigentlich klopfen, wenn´s so bleibt, habe ich nichts dagegen“.

Auf der anderen Seite **begeistern sie die vielfältigen Unternehmungen im Tagezentrum**, die sie möglichst alle in Anspruch nimmt, weil sie ihr **Freude bereiten**, auch wenn ihre Kolleg:innen dabei sind:

„Sarah: Ich muss ehrlich sagen, [im Tageszentrum; Anm. d. Verf.] fühle ich mich sehr wohl. Was auch immer passiert, ich mach überall mit, bin kein fauler Mensch.

Interviewer:in: Und was wird hier so gemacht? Gibt es hier Unternehmungen?

Sarah: Ja, wir unternehmen eigentlich viel, wir waren im Museum. Also allein geht man da nicht hin, das ist ja das. Aber mit den Kolleg:innen teilweise / nein, ich fühle mich sehr gut da.“

Zusammen mit anderen Kund:innen wird Sarah **aktiver**, da beispielsweise Museumsbesuche, die sie alleine kaum reizen würden, in Gesellschaft interessanter auf sie wirken. Sie definiert sich deshalb nicht als faul, weil sie sich durch ihre Mitmenschen für Tätigkeiten begeistern lässt, die sie als „fauler Mensch“ von sich aus eigentlich nicht ausführen würde.

Sarah legt hier **mehr Wert auf die Leute**, mit denen sie Aktivitäten nachgeht, **als auf die Aktivitäten selbst**. Sie dienen vielmehr als Mittel zum Zweck, nämlich um z. B. mit Frauen über frauenspezifische Themen reden oder auch einfach mit anderen Männern reden zu können:

„Nein, es ist überhaupt angenehm, zu Hause hat man ja nur den Ehepartner und da trifft man doch andere Menschen und kann plaudern und als Frau mit einem Mann, es gibt halt Gespräche, die man halt gerne mit Frauen führen will. Nicht nur mit dem Ehemann. Mein Mann ist überhaupt nicht sehr / der setzt sich lieber hin und liest Zeitung.“

Sarah nimmt im **Haushalt die Hilfe einer Bedienerin** in Anspruch, um körperlich fordernde Aufgaben wie das Fensterputzen abzugeben. Ihr **Mann unterstützt** sie besonders **durch das Kochen** sehr, was sie häufig hervorhebt und wertschätzt.

Für die Besuche des Tageszentrums, aber auch um mobil zu bleiben, nutzt Sarah regelmäßig die Öffentlichen Verkehrsmittel, bewegt sich also **selbständig durch den Verkehr**.

Notwendige Angebote

Zu diesem Thema fanden sich keine Angaben.

Soziale Teilhabe

Sarah findet im Gesprächsverlauf häufig Anlässe, ihren Ehemann als eine in sich gekehrte Person zu beschreiben. Das dürfte durchweg mit Humor garniert sein, allerdings kann das auch ihren Unmut und ihre Unzufriedenheit spiegeln, weshalb sie umso lieber in Gesellschaft außerhalb der ehelichen Beziehung ist und so mehr Abwechslung im Leben hat. Es erfüllt sie sichtlich mit Freude, **neue Leute kennenzulernen, sich auszutauschen und gemeinsam etwas zu unternehmen**. Vor allem **Konditorei- und Kinobesuche** zählen zu Sarahs Hobbys, denen sie auch gerne alleine nachgeht.

Sarah pflegt zu ihren Kindern und Schwiegertöchtern einen sehr guten Kontakt und weist in diesem Zusammenhang darauf hin, dass ein **gutes Verhältnis immer von beiden Seiten abhängt** und man z. B. als Senior:in nicht einfach darauf warten und „*nicht immer hoffen*“ könne, eingeladen zu werden, sondern an Beziehungen konstant arbeiten müsse. Durch diese proaktive Herangehensweise kann man Sarah zufolge etwas „*zurückgeben*“. Sie ist aus dem Grund gut in das Familienleben eingebunden und ihre Kinder kümmern sich ihrer Meinung nach sehr gut um sie und ihren Ehemann:

„Naja, die Kinder. Also wir haben ein sehr, sehr gutes Verhältnis. Wir haben ganz liebe Schwiegertöchter, also die sind wirklich lieb. Die kommen, sie verwöhnen mich, da werden wir immer eingeladen, zum Kaffee und Kuchen. Wir haben ein gutes Verhältnis, aber das liegt immer an beiden. Und man muss sehr viel dazu tun, man kann nicht immer hoffen, dass die anderen zu mir nett sind, ich muss das auch zurückgeben können. Das ist ganz wichtig. Besonders im Alter. Weil wenn man jung ist, hat man einen Beruf und ist ständig unterwegs, aber im Alter wird das immer weniger.“

Zu den **Nachbar:innen ist der Kontakt etwas verhaltener** als mit den Kund:innen des Tageszentrums oder ihren Kindern und ist deshalb eher als Ergänzung zu ihrem bestehenden sozialen Netzwerk zu sehen. Sarah beschränkt sich nämlich auf Smalltalk, ist aber insgesamt sehr zufrieden mit der Nachbarschaft. Ihr reicht es, wenn das Zusammenleben bzw. die Koexistenz harmonisch verlaufen.

„Ich muss sagen, wirklich, ich hätte da keine Klagen. Aber man tut selbst ja auch viel dazu. Ich mein, ich war nie ein streitsüchtiger Mensch und das werde ich jetzt auch nicht mehr. Aber es ist alles Bestens. Gott sei Dank.“

Sarah zieht bei ihren Nachbar:innen in der sozialen Interaktion eine Grenze, indem sie mit ihnen freundliche, aber oberflächliche Gespräche im Haus führen kann, aber die Gespräche bewusst nicht vertieft, weil sie keinen „*Tratsch*“ beginnen will und ohnehin über private Dinge mit ihren (Schwieger-)Kindern reden kann. Sie tragen bereits einen großen Teil dazu bei, dass Sarah sich nicht einsam fühlt und blickt erneut zufrieden auf ihr Leben zurück:

„Schon, wenn man sich halt trifft im Haus. So eingeladen oder so, das haben wir alle miteinander nicht gemacht. Aber wir reden und haben ein gutes Verhältnis. Ich finde, zu intim ist auch nicht gut. Weil da kommt da oft der Tratsch heraus, außerdem habe ich eh meine Kinder und Schwiegerkinder. Ich fühle mich nicht einsam. Eigentlich [...] ein gutes Leben.“

Bewusstseinsbildung

Sarahs Bedürfnis nach Harmonie äußert sich auch in der Vorstellung von **Demenzfreundlichkeit**, weil sie sich bei diesem Wort auf den Teil „-freundlichkeit“ fokussiert und hervorhebt, wie wichtig es ist, im Alter positiv eingestellt zu bleiben. Sie geht hierbei keineswegs auf Demenz ein, sondern macht am Beispiel der **Generationenkonflikte auf Toleranz in der Familie aufmerksam**, weil sie das Gefühl hat, die Jugend werde permanent von der älteren Generation kritisiert, *„weil man vergisst, dass man auch mal jung war“*. Für Sarah steht deshalb Empathie, aber auch eine Kommunikation ohne Kritisieren im Vordergrund:

„Und ich glaube, das schätzen meine Schwiegertöchter aber auch. Ich kritisiere nie. Obwohl mir schon manches nicht gefällt, das gebe ich schon zu. Aber jeder hat so seine Eigenheiten, ich habe sie auch und habe sie heute noch. Und im Alter sollte man sehr tolerant sein. Also das ist meine Meinung. Ich glaube, ich habe deswegen ein gutes Verhältnis zu meinen Schwiegertöchtern, weil ich wirklich tolerant bin. Ich kritisiere sie nicht. Obwohl mir manches auch nicht gefällt, aber halte dann meinen Mund. Und versuche dann freundlich darauf aufmerksam zu machen. Aber nicht unter Druck. Das darf eine Schwiegermutter auch nicht.“

Sarah will um jeden Preis ein **friedvolles Miteinander** aufrechterhalten, auch wenn sie zwischenzeitlich nicht mit dem Verhalten der anderen Familienmitglieder einverstanden ist. Sie hält sich konsequent heraus bzw. versucht höchstens, das Thema freundlich anzusprechen. Das ist für sie die Pflicht einer Schwiegermutter. Im Kritisieren sieht Sarah nämlich die Wurzel für Streit:

Was glauben Sie, warum alle so zerstritten sind? Weil die glauben immer, sie müssen die Jungen kritisieren. Warum? Haben sie vergessen, dass sie selbst jung waren? Ich habe es nicht vergessen.“

5.3.4. Versagensangst und starkes Interaktionsbedürfnis: Marius

Biographischer Krankheitsverlauf

Auch bei Marius (83) ist eine Trennung der Pre-Patient- und Patient-Phase nicht ohne weiteres möglich, weil zu seinem Lebensabschnitt vor der „Diagnose“ kaum Informationen bestehen und außerdem keine offizielle Diagnose eines Arztes vorliegt.

Marius lebt alleine, hat aber eine Freundin, die bei ihm oft zu Besuch ist. Er beschreibt sich selbst als tollpatschig, weil er schon als Kind häufig gestürzt ist, und sieht seine **Tollpatschigkeit heute als Alterserscheinung**:

„Ja, das ist aber auch im Alter. Ich bin früher als Kind auch viel hingefallen, weiß nicht warum, bisschen patschert, wie man sagt bei uns. Die Füße zu heben vielleicht.“

Er erinnert sich gerne an die Zeit zurück, als er mit seinen Kindern verreist ist. Ursprünglich Vater von drei Kindern, leben noch sein Sohn und eine der beiden Töchter. Zu ihnen hält er noch immer Kontakt, auch wenn die Tochter in der Schweiz lebt. **Reisen** spielt eine große Rolle in Marius' Leben, weshalb er sich wünscht, in nächster Zeit wieder in die Schweiz zu fahren oder zu fliegen. Er hat allerdings Bedenken, dass das „*nicht mehr so gut*“ geht:

„Ich würde gerne in die Schweiz verreisen, aber das geht nicht mehr so gut. Mit dem Zug ist es zu lang, mit Fliegen ist es kürzer, aber da habe ich wieder ein bisschen Angst. Was ich früher / ich muss sagen, ich hab immer gearbeitet, mit dem Reisen war gar nicht notwendig. Und als die Kinder größer waren, dann sind wir schon immer, nicht weit in Österreich, und da waren wir viel in der Wachau.“

Für **Unbehagen sorgt die große Distanz**, sodass Marius sich nicht mehr zutraut, so lange unterwegs zu sein. Allerdings verbindet er mit den gemeinsamen Reisen so gute Erinnerungen, dass er eine erneute Fahrt in die Schweiz erwägt, auch wenn er nicht weiß, ob eine Fahrt pandemiebedingt überhaupt möglich ist:

„Na die weite Reise, wie gesagt, mit dem Flugzeug ist es schneller, mit dem Zug fährst du den ganzen Tag. Das kann ich heute nicht mehr. Oder auch mit dem Nachtzug, der kostet aber wieder mehr [...]. Und die Pandemie, da bin ich auch nicht gefahren, vielleicht fahre ich heuer mal, ich weiß es nicht, ob es geht. Aber es fällt schon schwerer, zu verreisen. Da waren wir mit den Kindern in Schweden, in Stockholm, das war wunderschön. [...] Viel angeschaut.“

Marius sieht hierbei den Vorteil einer Begleitung, sollte er eine Reise unternehmen, und erinnert sich an seine Reisen mit seinem Sohn zurück:

„Interviewer:in: Das heißt, Sie könnten eher auch verreisen, wenn Sie eine Begleitung haben?“

Marius: Ja, wäre vielleicht schon besser. Bin ich auch schon mit meinem Sohn überfahren in die Schweiz. Oder in Berlin waren wir, auch alle Kinder gemeinsam, aber das ist auch schon länger her. Schöne Zeit gehabt, da denkt man gerne zurück.“

Er begründet sein Unbehagen und Zögern, wieder zu reisen, mit **Nervosität und Angst**, deren Ursprung er nicht näher erläutern kann. Er illustriert an einem simplen Beispiel, wenn er einen Termin hat und nicht weit weg muss, wie angespannt er plötzlich ist. Er sieht hierfür zunächst keinen Grund, bejaht aber die Frage der: Interviewer:in, ob er Angst habe, etwas zu vergessen oder zu verpassen. Er präzisiert auch, dass er ständig Angst davor hat, etwas falsch zu machen:

„Marius: Nervös bin ich.“

Interviewer:in: Was macht Sie da nervös?

Marius: Naja die Angst, ich weiß es nicht, muss ich ehrlich sagen. Ich weiß, dass das nicht weit ist und hin muss oder schnell was anziehen in der Früh, wenn ich einen Termin habe oder irgendwas, dann bin ich schon nervös. Aber das legt sich halt dann und so unruhig. Weiß ich nicht, alles zusammen, Angst und nervös.

Interviewer:in: Haben Sie dann Angst, dass Sie irgendwas vergessen oder verpassen?

Marius: Ja oder falsch mache.“

Auf die Frage der: Interviewer:in, ob Demenz hierbei eine Rolle spielen könnte, erwidert Marius, dass **Demenz „angeblich“ vorliege**, weil er manchmal vergesslich sei, „*aber dann denke ich ein bisschen, also später kommt es wieder*“. Sporadisch vergesslich sei er auch schon früher gewesen, weshalb er Demenz nicht nur daran festmacht, sich nicht mehr an bestimmte Sachen erinnern zu können. Er widerspricht damit implizit dem Tageszentrum, das ihn als (potenziell) dement einstuft, obwohl er selbst angibt, nicht zu wissen, um was es bei Demenz eigentlich geht. Nach seiner eigenen Definition **liegt aber keine Demenz vor** und beeinflusst ihn auch dementsprechend nicht in seinem Leben:

„Marius: Demenz, ja weiß nicht, um was es da geht / ich vergesse schon, aber dann denke ich ein bisschen, also später kommt es wieder. Ich kann nicht sagen, ob ich mich anstrengte, aber ich muss sagen, das ist mir früher auch manchmal [passiert], dass ich was vergessen hab. Ich glaube nicht, dass das alleine das ausmacht.

Interviewer:in: Das heißt, das Thema steht schon ein bisschen im Raum, aber es ist nicht so, dass es Ihr Leben aktiv beeinflusst?

Marius: Nein.“

Aus diesem Grund suchte er keine:n Arzt bzw. Ärztin auf, **um einen medizinisch fundierten Befund einzuholen**. Stattdessen muss er einmal jährlich zu einer **Psychologin, die ihm von der Krankenkasse vorge-schrieben wurde**, weil er als dement gilt. Er versteht hierbei die Sinnhaftigkeit nicht: Das Argument des Tageszentrums lautet, er sei dement; er versteht allerdings nicht, warum, also an welchen Kriterien diese Diagnose festgemacht wird. Interessant ist jedoch, dass Marius wenig später vom Uhren-Zeichen-Test erzählt, der ihm Schwierigkeiten bereitet:

„Ich muss einmal im Jahr mit einer Psychologin [reden], ich weiß gar nicht, warum ich sowas bekomme, weil die gesagt haben „Demenz habe ich“. Ich muss das ja dann melden bei der Krankenkassa und da werde ich allerhand gefragt und muss da was zeichnen, eine Uhr z. B., und da bin ich auch bisschen dumm, sage ich zu mir. Wie oft schaut man auf eine Uhr und dann weiß ich nicht, wie man die zeichnet (lacht). Vielleicht gehört das auch dazu.“

Er schiebt die Probleme beim Uhrenzeichnen (ein Test zur Visuokonstruktion) kurzerhand auf Dummheit, an anderer Stelle auch einfach auf **Alterserscheinungen**:

„Aber ich glaube ja gar nicht, dass das Demenz ist. Das gehört auch zum Altwerden. Und solange es nicht schlimmer wird.“

Marius' „Lebensmotto“ besteht aus Hoffnung, was in Ansätzen bereits am obigen Zitat deutlich wird. Solange seine Vergesslichkeit bzw. die Visuokonstruktion nicht schlimmer wird, sieht er nämlich keine Probleme: „*Also hoffe ich, wenn es so bleibt, eh gut*“. Er resümiert deshalb:

„Ich hoffe, man kann nur hoffen. Es kann immer was passieren.“

Themenfelder

Informationsgewinnung

Dementsprechend ist Marius **wenig über Demenz informiert und sein Bedarf an Information gering**. Über Demenz zu reden hilft seiner Meinung nach generell nicht, denn

„Mein Gott, wenn es kommt, dann kommt es. Da kann man nichts dagegen tun.“

Konkret stellt Marius klar, *„dass ich noch alles weiß / alles muss man eh nicht wissen“*. Das kann auf zwei Arten verstanden werden: Entweder, er kann sich noch an alles erinnern, was ihm wichtig erscheint und man müsse ohnehin nicht „alles“ wissen (in Form von „allwissend sein“). Oder er bezieht die Bemerkung konkret auf die Informationsgewinnung bezüglich Demenz, sodass es womöglich besser sei, wenn man nicht alles wisse – ähnlich zu Carina (Kapitel 5.3.2: *„was ich nicht weiß, macht mich nicht heiß“*). Für Marius ist jedenfalls das Wichtigste, dass *„das Hirn“* arbeitet, er also klar im Kopf ist, solange er noch lebt.

„[...] Helfen wird das auch nicht, wenn man drüber redet oder ich glaube gar nicht, dass es noch schlimmer wird. [...] Dass ich noch alles weiß / alles muss man eh nicht wissen. Das Wichtigste und das Hirn muss auch arbeiten. Ich hoffe, dass es so bleibt. Ich bin eh schon über 80, ich muss ja nicht 100 werden, hoffentlich nicht. Ich kenn schon welche, die wirklich eine schwere Demenz haben und brauchen wen.“

Folglich lässt sich Marius, weil er sich nicht als betroffen sieht, nur eingeschränkt darauf ein, sich Gedanken darüber zu machen, was die weiteren Schritte wären, falls es mit der Demenz schlimmer wird. Er erwägt dennoch ein **Spital oder Heim als nächste Station, sollte sich sein Zustand verschlimmern**:

„Ich weiß nicht was Sie da meinen, aber ob es für mich / wie sagt man, dann mal schlimmer wird, dann muss ich wahrscheinlich ins Spital oder ich weiß es nicht, ob es dann für sowas auch eine Hilfe gibt. Ein Heim oder so. Aber solange eigentlich / ist ja auch schon lang, wie das angefangen hat. [...]“

Genutzte Angebote

Dass Marius trotzdem in einem **Tageszentrum** untergebracht ist, liegt daran, dass seine Kinder darüber entscheiden konnten. Anfangs eher unfreiwillig, besucht er mittlerweile gerne 2 Mal pro Woche das Tageszentrum. Er **schätzt die kognitiven und Übungen** (die er „Therapien“ nennt) und die **Möglichkeit, unter Leuten zu sein**, um mit ihnen z. B. etwas zu spielen oder Bewegung zu machen:

„Marius: Ich muss ehrlich sagen, ich habe mich nicht entschieden, meine Kinder haben gesagt, und zuerst dachte ich „Nein“, aber jetzt gehe ich gern.“

Interviewer:in: Und haben Ihre Kinder gesagt, warum sie das für eine gute Idee halten?

Marius: Naja, weil es gut ist, wir machen ja auch Therapien für den Kopf, fürs Hirn, oder Bewegung wie jetzt. Ich bin nur zweimal in der Woche, das reicht. Aber es ist auch eine Abwechslung und es tut gut, reden auch gemeinsam oder Spaß haben. Auch Spiele manchmal.“

Rätsel lösen gehört für Marius neben Singen und Lachen zu seinen **Lieblingsbeschäftigungen**:

„Fast am liebsten löse ich Rätsel, was ich weiß, aber jetzt nicht viel, aber bisschen halt. (überlegt) Auch hier singen wir, das mache ich auch gerne. Auch Lachen ist schön. Naja und auch mal nichts tun, auch mal hinsetzen und Pause machen. Das muss ich schon dazwischen oft. Kochen geht nicht mehr so wie früher. Aber es geht noch, Gott sei Dank.“

Generell kann sich Marius **selbständig versorgen** und den **Haushalt führen**. Er legt Wert darauf, **körperlich und geistig aktiv zu bleiben**.

„Ein bisschen was möchte ich auch noch machen. Ich mach nicht viel, aber staubsaugen oder abstauben, das Leichte kann ich schon machen. Ich muss alles mit der Hand abwaschen, das ist ja auch Arbeit, aber es geht. Macht auch Freude.“

Er benötigt dennoch eine **Heimhilfe, die er alle 14 Tage für körperlich anstrengende Tätigkeiten** in Anspruch nimmt. Darunter fallen beispielsweise das Fensterputzen, gelegentliche Einkäufe oder das Tragen schwerer Sachen.

„Für die schweren Sachen habe ich eine Hilfe, Fenster putzen oder was halt schwer ist. Ich kann nicht mehr so viel, ich habe früher viel gearbeitet und Bedienungen gemacht, aber das geht heut nicht mehr so gut. Und für die eine Heimhilfe, hab ich nur zum Tabletten holen oder ein bisschen was zum Einkaufen in der Früh, wenn ich was brauch oder den Mist runtertragen usw.“

„Ja, im Haushalt. Also erstens mit meinen Händen, wenn ich was hoch / putzen oder holen muss. Das fällt mir schwer, z. B. die Teller [nach oben stellen] oder auch zum Putzen. Aber da habe ich meine Hilfe, wenn er halt kommt, er kommt alle 14 Tage jetzt.“

Abseits davon nimmt Marius Pflegegeld in Anspruch, *„da hab ich die niedrigste [Stufe]. Eben weil ich noch mehr machen kann.“*

Notwendige Angebote

Zu diesem Thema fanden sich keine Angaben.

Soziale Teilhabe

Marius ist generell **gerne unter Leuten** und geht mit seiner **Freundin, die ihn oft besucht, manchmal im Wald spazieren oder erledigt Einkäufe und geht mit ihr zum Markt**:

„Interviewer:in: Machen Sie das alleine?“

Marius: Alleine, spazieren, ich hab eine Freundin, die geht auch manchmal mit und dann machen wir was gemeinsam, dass wir zum Markt [gehen], wenn wir irgendwas brauchen, zum Einkaufen. Es ist alles schön, es passt alles.“

Er hält **Kontakt zu seinen zwei verbliebenen Kindern**. Die Tochter, die in der Schweiz wohnt, sieht er trotz der Distanz *„öfters und [wir] hören uns auch“*.

Auch wenn er anfangs dagegen war, geht Marius gerne ins **Tageszentrum und wertschätzt die Abwechslung**, da er sich mit anderen austauschen kann oder an gesellschaftlichen Aktivitäten teilnimmt.

Dass er ein **kommunikativer Mensch** ist, der prinzipiell **Lebensfreude** ausstrahlt, zeigt er auch, indem er sagt: *„Auch Lachen ist schön“*, womit er eventuell das bereichernde und gelassene Beisammensein mit anderen Kund:innen meint.

Marius hat zu seinen Nachbar:innen im selben Haus keinen Kontakt, da die Fluktuation der Bewohner:innen hoch zu sein scheint, weil er das Gefühl hat, nur fremde Menschen zu treffen:

„Naja, [...] ja, ich habe eine schöne Wohnung, klein aber fein. Aber es ist nicht mehr so, Nachbarn habe ich keine, also eine, zwei sogar oben im Haus. Es kommen immer Fremde, es ist nicht mehr so wie

früher. Aber es ist auch schön. Ich wohne schön, beim Wiener Wald, also ich muss nur über die Straße gehen und bin im Wald. Oder auch mit dem Bus wo rauf fahren.“

Für Marius stellt der fehlende Kontakt zu den Nachbar:innen zwar kein Problem dar. Allerdings bemerkt er an anderer Stelle, dass er eventuell deshalb manchmal vergesslich ist, weil er **zu wenig soziale Interaktion hat**, weshalb er ab und zu Selbstgespräche führt. Seine Psychologin versicherte ihm, dass Selbstgespräche normal seien; es entsteht allerdings der Eindruck, dass Marius **gerne mehr mit seinen Mitmenschen reden würde bzw. mehr Gesprächspartner:innen hätte**:

„Ich muss sagen, ich glaube es liegt auch, z. B. weil ich doch schon ein bisschen mehr alleine bin. Man sollte doch / und wenn man nur spazieren geht. Ich rede manchmal schon mit mir selbst. Ich glaube, bei der Psychologin, hat sie gesagt, das macht gar nichts, wenn man mit sich selbst redet. Das gehört auch dazu.“

Sein Redebedarf tritt vor allem zutage, als er zufällig mit einer Frau in der Straßenbahn ins Gespräch kommt. Das Gespräch verlief für beide so gut, dass sie einander sagten, wie gut ihnen das Gespräch tat. Marius folgert, dass er sich mehr Gespräche, die auf einer gegenseitigen Grundsympathie aufbauen, wünscht:

„Dass man direkt so plaudert, also es gibt schon / ich hab einmal in der Straßenbahn eine ganz fremde Frau, [habe sie gefragt, ob ich mich daneben setzen kann], ich weiß nicht welches Thema, aber wir sind so ins Reden gekommen und beide haben wir gesagt, die Frau hat gesagt, das hat mir jetzt gut getan und [mir auch]. Also irgendwie / wahrscheinlich ist das so, wie man sagt, dass man sich gegenseitig sympathisch ist, wäre schön wenn das öfters [passiert]. Ich habe immer gern gesprochen.“

Marius wünscht sich **mehr Interaktion mit anderen Menschen**. Deshalb ist er direkt zu **Pensionist:innen-clubs** in der Gegend gegangen, *„da gibt es ja genug“*. Allerdings passte aus seiner Sicht die Sympathie nicht und die Beschäftigungen im Club sprechen ihn nicht an, weil diese meist aus Kartenspielen bestehen:

„Marius: Ich habe schon nach so einem Pensionistenclub [geschaut], aber ich habe noch keinen geeigneten gefunden. Die bei mir in der Nähe schnapsen nur, das mag ich nicht, also Karten spielen. Und die anderen, so einseitig. [...]

Interviewer:in: [Sie meinten ja, dass Sie sich nach einem Pensionistenclub erkundigt haben.] Haben Sie da herumtelefoniert?

Marius: Nein, nein, ich war dort in meiner Gegend, da gibt es ja genug. Aber irgendwie waren die mir nicht so sympathisch. [...].“

Auch seine proaktive Suche nach einem Pensionist:innenclub in der Nähe zeugt nicht nur vom bloßen Wunsch nach Gesellschaft, sondern auch der Bereitschaft, diesen Wunsch selbständig zu verfolgen, indem Marius diese Treffpunkte selbst aussucht und sich dorthin begibt und somit Zeit investiert.

Bewusstseinsbildung

Da sich Marius davon eigentlich nicht betroffen sieht, teilt er seine Erfahrungen eher aus Sicht von jemandem mit, der mit anderen, die im Tageszentrum „wirklich“ an Demenz leiden, zu tun hat. Den gesellschaftlichen Umgang beschreibt er zwar als positiv, hat aber **vereinzelt Probleme bei Gruppengesprächen**, da die Kund:innen durcheinander reden und es so zu „kleinen Streits“ kommt:

„Ja positiv, manchmal stört mich was, sage ich so, auch hier manchmal. Aber selten eigentlich. Ein kleiner Streit, dass man nicht so laut, durch mein Hörgerät rede ich lauter und manchmal gemeinsam

Sprechen ist lauter. Und der andere hört es nicht und schreit, ich soll nicht so laut sein oder reden. Aber das ist auch nicht so schlimm. [...] Manchmal passt dir halt was nicht, aber ich bin da lieber ruhig. Manchmal sagt man was, was einem gerade einfällt, das ist auch nicht immer gut.“

Ähnlich verhält es sich mit Marius' Verständnis von **Demenzfreundlichkeit**, da er den Begriff zum einen nicht kennt und sich zum anderen fragt, ob es diese „Freundlichkeit“ früher auch schon gab. In seinem Elternhaus wurde z. B. über das Thema Demenz-(Freundlichkeit) nicht gesprochen:

„Freundlich? Ich weiß nicht, hats das früher auch gegeben? Da hat man doch gar nicht drüber gesprochen. Also meine Eltern z B. nicht. Meine hatten es nicht. Ich finde es nicht schlimm, weiß auch nicht, was ich sagen soll.“

Mit seinen eigenen Kindern hat Marius anscheinend auch kaum über Demenz gesprochen aber *„wenn sie anrufen, dann schon“*. Das erscheint widersprüchlich, doch er geht nicht näher auf seine Konversationen mit den Kindern ein und konstatiert lediglich: *„So schlimm ist es nicht, ich hoffe es bleibt so, 10 Jahre von mir aus.“*

Abschließend äußert sich Marius etwas konkreter, indem er sich in die Lage einer an Demenz erkrankten Person hineinversetzt und folgert, dass man ohnehin nichts mehr dagegen tun könne, wenn es so weit sei:

„Ich glaube, wenn man das hat, ist man natürlich auch traurig. Hat man auch Gefühle bei Demenz. Mein Gott, wenn es kommt, dann kommt es. Da kann man nichts dagegen tun.“

5.3.5. Engagiert, reflektiert und lösungsorientiert: Laura

Laura (83) ist alleinstehend und hält alle zwei Wochen an verschiedenen Orten einen Vortrag darüber, wie sie Demenz erlebt und mit ihr umgeht. Über aktiv-unterstützende Rollen im Alltag und im Tageszentrum hinaus nimmt sie eine öffentlich-aufklärende Rolle ein. Einen Ausschnitt ihres Textes, den sie für eine Veranstaltung verfasst hatte, las sie auch dem:r Interviewer:in vor. Ihr war also bewusst, worum es in diesem Gespräch gehen wird. Ihre Notizzettel wirkten auch als Gedächtnisstütze.

Biographischer Krankheitsverlauf

Pre-Patient-Phase

Laura wuchs in einem „kommunistischen“ Haushalt auf und engagierte sich früh politisch, was ihr unter anderem das Sprechen vor Publikum erleichtert, weil sie früh mit fremden Menschen gearbeitet hat. Anfangs in einer Firma angestellt, *„die schon angefangen hat, mit Computer zu arbeiten“*, arbeitete sie anschließend 20 Jahre lang als Sekretärin in der Katholischen Sozialakademie. Sie bezeichnet ihre Erfahrungen, die sie dort gesammelt hat, als prägend für ihre Redetätigkeit.

„Das kann ich deswegen so gut, weil wie ich noch normal gearbeitet hab, dort auch Veranstaltungen hergerichtet hab. Ich hab bei der Katholischen Sozialakademie [gearbeitet] und da draußen, das ist von den Jesuiten das Haus und dort wo ich war, hat die Leitung einen Jesuit gehabt und der ist heute noch ein Freund von mir. Mit dem kann ich gut reden, weil der gelernt hat, wie man mit Menschen reden soll und kann [...]. Das waren 20 Jahre, und ich habe viel gelernt, was noch in mir ist.“

Lauras erstes einschneidendes Erlebnis war vor etwa 3-4 Jahren, als sie *„so krank [war], dass ich nicht mehr gehen konnte. Ich hab dann nicht mehr gegessen.“* Da sämtliche von ihr aufgesuchte Ärzte derzeit im Urlaub waren, kümmerten sich ihre Freundinnen um sie.

Seitdem war Shiatsu – eine spezielle Massagetechnik – eine wichtige Hilfe für Laura, weil sie dadurch wieder imstande war, normal zu gehen. Die regelmäßigen Besuche verbesserten ihren körperlichen Zustand deutlich:

„Dem kann ich verdanken, dass ich wieder so gehen kann wie früher. Ich hab auch Kraft [...]. Bei dem Shiatsu sind die Zehen sehr wichtig, weil der arbeitet / da gehe ich jetzt noch oder er kommt zu mir / der ist da und dann spüre ich es da. Und darum muss ich sagen, da habe ich sicher einen Vorteil. Ich bin auch sehr froh über alles, bei dem man sich bewegt.“

Patient-Phase

Allerdings berichtet Laura von einem weiteren Ereignis, das schließlich die Demenz auslöste. Sie geht nicht näher auf den Vorfall ein und erzählt lediglich, dass die Krankheit, an der sie litt, zu einem zweiwöchigen Aufenthalt im Spital führte mit dem Ergebnis, dass sie letztlich an Demenz erkrankte:

„Dann habe ich eine Krankheit bekommen, war 14 Tage im Krankenhaus und das ist herausgekommen.“

An dieser Situation verlor Laura einige der Fertigkeiten, die sie sich in ihrer beruflichen Laufbahn angeeignet hatte. So kann sie nicht mehr mit dem Computer umgehen – eine Fertigkeit, die sie sich über den langen Zeitraum von 20 Jahren angeeignet hat. Wir können in diesem Zusammenhang vermuten, dass der Umgang mit digitaler Technologie **keine „tiefere Sinnschicht“** und damit keine früh erworbene Fähigkeit darstellt, die sich schon während der Kindheit entwickelte. Den Umgang mit digitaler Technologie erwarb sie erst, als sie Erwachsene mit Computern arbeitete. Gemäß der Retrogenesis-Hypothese müsste der Verlust dieser Fähigkeiten daher auch früher eintreten. Als Teil der Entwicklung im Erwachsenenalter konnten sich diese Sinnstrukturen **neurologisch** noch nicht hinreichend verfestigen:

„Ich kann mit dem Computer nicht mehr [umgehen]. Obwohl ich damals, weil ich ja von so einer Firma gekommen bin, und es da noch sehr wenige hatten / als ich da im Krankenhaus war, die 14 Tage, ist mir viel aus dem Kopf. Das geht jetzt nicht mehr.“

Auch kann sie sich seither beim Lesen nicht mehr an den Inhalt erinnern:

„Als ich da aus dem Krankenhaus gekommen bin, habe ich zu einem Buch gegriffen, das ich geschenkt bekommen habe. Es ist ein Buch, das nicht einfach ist. Das man nicht so runterliest. Und bin dann daheim und war ganz gut, nehme das Buch und will was lesen. Dann komme ich drauf, ich hab zwar was gelesen, aber ich weiß nicht, was ich gelesen habe. Dann habe ich gesagt, ich kann nicht mehr lesen.“

Was dieses Ereignis in ihr ausgelöst hat, fasst sie damit zusammen, dass sie *„eigentlich kein einziges Mal geweint [habe]. Nur beim Lesen“*. Allerdings berichtet Laura auch von **Erfolgserebnissen und kleinen Leistungen, die ihr Hoffnung geben** und sie motivieren. So konnte sie sich bei einem Buch noch am nächsten Tag an den Inhalt erinnern:

„Ich [...] habe mir eben gedacht / ich hab das [Buch; Anm. d. Verf.] genommen und geblättert und das hab ich gelesen. Und am nächsten Tag habe ich mir gedacht, ich schau mir das nochmal an und ich hab gewusst, was da drin steht. Also ich kann doch noch / aber nicht mehr so wie früher.“

Anhand dieser guten und schlechten Momente folgert Laura, dass es ihr weder (nur) gut noch (nur) schlecht gehe, sondern *„beides ist gleichzeitig“*: Sie berichtet selbstreflektiert über ihren Gemütszustand und gesteht sich ein, dass sie auf Unterstützung angewiesen ist, aber dennoch über eine gewisse Selbständigkeit verfügt, die sie nicht aufgeben will. Es gibt für sie eine **Welt vor und eine Welt nach der Demenz**; allerdings benötigt

sie in ihrer gegenwärtigen Verfassung einen „entsprechenden Ort“, an dem sie sein kann, wie sie zurzeit ist. In ihrer Rede heißt es u. a.:

„Es geht nicht alles zugleich, ich brauche Hilfe, aber ich kann vieles. Ich brauche Unterstützung und Freiheit, dass ich auch, was ich mir denk, [machen] kann. Und das ist auch, dass man dort sein kann wie man ist. [...] Die frühere Welt gibt es auch noch für mich; damit ich sein kann wie ich bin, brauche ich einen entsprechenden Ort. Und da fehlt mir irgendwas.“

Mit dieser **hoch reflexiven Haltung** bringt sie zum Ausdruck, was wir in einem anderen Zusammenhang (Schlembach et al., 2022) als „relationale Autonomie“ bezeichnet haben. Damit ist Selbstbestimmung und Selbständigkeit in dem Bewusstsein von Unterstützungsbedürftigkeit und Abhängigkeit gemeint, die je nach Situation ausgehandelt werden muss. Bei ihren Vorträgen auf der Bühne vor einem größeren Publikum hat Laura insofern Aussetzer, als sie z. B. vergisst, dass sie auf der Bühne steht und im Nachhinein nicht verstehen kann, warum sie nicht aufgeregt war:

„Dann habe ich diese Sachen, die ich gerade vorgelesen habe und ich habe nicht gewusst, dass ich auf der Bühne stehe und dann vor 120 Leuten und bis heute weiß ich nicht, warum ich mich nicht gefürchtet hab.“

Sie genießt das Vorsprechen und ist froh über ihre politische Laufbahn bei der KSÖ, weil sie damit die Fähigkeit eingeübt hat, mit und vor Fremdem zu reden und wir können auch hier vermuten, dass der „politisierte“ Haushalt sie dabei unterstützte, diese Fähigkeiten schon in der Kindheit zu verankern; sie gehen, anders als die Fähigkeiten im Umgang mit Computern weniger leicht verloren.

„Ich bin eigentlich froh, dass ich in der KSÖ war, weil ich es gewohnt bin, mit Leuten zusammen zu sein, die ich nicht kenne. Und das hat mir gut gefallen.“

Auch Laura sieht zum gewissen Teil den **Grund für ihre Wortfindungsstörungen im Alter**. Allerdings lief der Prozess nicht allmählich, sondern schlagartig ab, was Laura daran zweifeln lässt, dass ihr Sprachzentrum nur wegen ihres Alters derart leidet:

„Eigentlich geht es mir ja ganz gut, nur mit dem Reden habe ich Schwierigkeiten. Und das ist, denke ich, auch mit dem Alter / aber so heftig auf einmal [...]“

An ihrer sachlichen Art, wie sie die Ereignisse schildert und daran, dass sie zwar **teilweise sehr unter ihrem Zustand leidet, aber immer Anlässe findet, aktiv zu werden und sich an ihre Situation anzupassen, lässt auf eine starke Persönlichkeit schließen**. Laura entwickelt aus ihren problematischen Lagen immer **Bewältigungsstrategien**. Man kann ihre Handlungsorientierung als **problemösendes Coping** verstehen, das im Gegensatz steht zu den Rückzugsorientierungen, die oft mit Ängsten, Selbstmitleid, Sorgen oder Scham einhergehen und die wir in den Interviews oft gefunden haben.

Sie erzählt beispielsweise davon, dass sie ständig vergisst, wo sie ihr Handy liegen lässt und wie sie sich in solchen Fällen vom Festnetztelefon aus anruft, um das Handy zu orten. Generell versucht sie sehr konsequent, ihr Handy immer an denselben Platz zu legen, was aber nicht immer gelingt. Diese Vergesslichkeit nimmt sie sehr mit, allerdings bekräftigt sie, dass es nichts nütze, sich zu bemitleiden:

„Und das Leiden ist schon ein bisschen da, aber „das nutzt nichts“ ist stärker. Was soll ich machen? [...] Und meine Tränen, na gut, also dass ich unglücklich bin, das hilft mir nicht. Im Gegenteil.“

Auch beim Lesen und Schreiben hilft Laura sich aus, indem sie beispielsweise in Druckbuchstaben schreibt. Sie erzählt hierbei von ihrer beruflichen Tätigkeit, als sie an Büchern mitgeschrieben und sie wahrscheinlich auch lektoriert hat, und wie sie diese Fähigkeit, Fehler zu erkennen, verloren hat, weil sie selber fehlerhaft schreibt. Das Schreiben in Großbuchstaben hilft gegen diese Fehler:

„Wenn ich was hingeschrieben habe, das ich nicht mehr lesen kann, das kommt auch vor. Dass ich furchtbare Fehler mache. Bücher habe ich geschrieben und da habe ich immer durchgeschaut [...]. Das war meine Aufgabe. Und jetzt, „Fix noch einmal, was habe ich da hingeschrieben“ (lacht). Und manchmal merke ich es und hab dann falsche Buchstaben [verwendet]. Das passiert mir jetzt und darum bin ich auf die großen Buchstaben gegangen, also ich schreibe alles mit Großbuchstaben, das geht besser.“

Hervorzuheben ist auch das **Fotografieren – Lauras Hobby**, das sie seit Beginn ihrer Pension zunächst im beruflichen Kontext ausgeübt hat, indem sie für publizierte Bücher der Sozialakademie Fotos machte. Heute übernehmen Fotos eine wichtige Ergänzung zum schwer lesbaren Text, weil Laura sich so das **Geschriebene besser vorstellen und merken kann**. Fotos nehmen ihr somit Angst, indem sie Unsicherheit reduzieren. Sie sind ein sehr eindrucksvolles Beispiel für eine biographische Ressource, die als für **lösungsorientiertes Coping** eingesetzt wird:

„Ich mache gerne Fotos, das lerne ich jetzt. Weil auch fürs Fotografieren, wo muss man die Leute hinstellen, wie sollen sie sich hinstellen. Wenn ich im Text habe, dass jemand arbeitet, dann brauche ich ein Bild, auf dem man sieht, dass da ein Mensch arbeitet. Und dadurch fällt es mir sehr leicht, dass ich mich nicht fürchte, weil ich nicht richtig lesen [kann].“

Sie gesteht sich – vor dem Hintergrund der Auseinandersetzung mit relationaler Autonomie – außerdem ein, dass sie nicht mehr alleine mit dem Zug fahren kann und auf Begleitung angewiesen ist; *„ich würde mich fürchten, wenn ich allein am Bahnhof bin und alleine einsteigen muss [...] Entweder muss ich es lassen oder ich finde jemanden, der mit mir geht“*. Sie verzichtet im Zweifel darauf, längere Reisen zu unternehmen.

Das **Eingeständnis der eigenen Grenzen bedeutet jedoch nicht, dass es Laura leicht fällt, Hilfe zu suchen oder anzunehmen**:

„Manchmal denke ich mir, ich hätte schon jemanden, der mir dabei helfen würde, aber dann sag ich mir, das auch noch?“

Themenfelder

Informationsgewinnung

Laura hat von einem befreundeten Geistlichen, der sie auch auf die Rednertätigkeit gebracht hatte, eine **Broschüre für das Tageszentrum** erhalten, in dem sie sich zurzeit befindet. Anfangs widmete sie dem „Zettel“ keine Aufmerksamkeit:

„Das habe ich hingelegt und es mir nicht mehr angeschaut, dann habe ich gemerkt, irgendwo habe ich es daheim. Das war dann von hier.“

Auch ihre Tochter erfuhr von der Broschüre und meldete Laura kurzerhand im Tageszentrum an, was Laura, die sich durch diesen Schritt **in ihrer Selbstbestimmung beschnitten fühlte**, zu Beginn missfiel, *„weil meine Tochter das gemacht hat, ohne mich viel zu fragen. Oder was sie kurz gesagt hat und ich dann vergessen habe, das muss ich auch sagen.“*

Der Pater schlug kurze Zeit später auch vor, dass Laura bei **Veranstaltungen von ihrer Erfahrung mit Demenz berichten** könne, was sie zunächst ablehnte, aber nach anfänglichem Zögern trotzdem versuchte:

„Und nach 14 Tagen hat er mich gefragt, und ich meinte „Nein“. Und dann bin ich doch mal hingegangen, das ist was anderes. Da bekomme ich nichts zu essen, es geht nur darum, dass ich 2h in 14 Tagen / und da können die Leute über sich reden und das ist eine andere Art als hier.“

Genutzte Angebote

Laura besucht das **Tageszentrum zwei Mal pro Woche und** schätzt vor allem die Bewegung, aber auch das Singen. Ergänzend zu den Besuchen im Tageszentrum macht ein Mitarbeiter der Caritas Socialis einmal täglich bis aufs Wochenende für 15 Minuten Hausbesuche.

„Laura: Ich gehe zwei Tage hierher und habe einen Tag verändert und sonst gemacht von meiner Tochter, dass wenn ich daheim bin, jemand kommt und schaut, ob ich in Ordnung bin. Das ist eine Viertelstunde.“

Interviewerin: 1x am Tag?

Laura: Ja, Samstag/Sonntag nicht. Da habe ich Freizeit.“

Auf weitere Beschäftigungen oder genutzte Angebote geht Laura nicht weiter ein, weil sie bei Fragen nach ihrem Alltag im Tageszentrum oder auch nach ihren allgemeinen Freizeitbeschäftigungen in die Vergangenheit abschweift, die zu einem großen Teil von Politik geprägt ist. Dementsprechend gibt es von Laura auch kein Feedback zu Angeboten, die sie sich eventuell wünschen würde oder ihr fehlen.

Notwendige Angebote

Zu diesem Thema finden sich keine Angaben.

Soziale Teilhabe

Der Pater, von dem Laura häufig im Zusammenhang mit ihrer Rednertätigkeit erzählt, war in der Katholischen Sozialakademie ihr **Vorgesetzter**. Später entwickelte sich zwischen den beiden eine Freundschaft, die noch heute besteht. Er machte den Vorschlag, sie könne das Thema Demenz einem breiteren Publikum näherbringen. Seither ist sie bei Vortragsveranstaltungen regelmäßig präsent.

Ein weiterer wichtiger sozialer Bezugspunkt ist ihre **Tochter**, die sie in regelmäßigen Abständen zu Hause besucht. Sie hat, wie schon erwähnt, Laura im Tageszentrum angemeldet. Sie kümmerte sich auch darum, dass Laura an Werktagen Hausbesuche bekommt.

Weitere, nicht näher beschriebene soziale Interaktionen bestehen unter anderem mit **Freundinnen, die sich um sie gekümmert haben**, als sie vor ca. 3 Jahren schwer erkrankte und weder gehen noch essen konnte. Am Beispiel eines Gesprächs mit einer von Demenz betroffenen Teilnehmerin verdeutlicht Laura ihre Helferrinnenrolle:

„Da ist eine Frau gekommen, die auch so war wie ich, und die haben ein Haus im Waldviertel und sie sind immer am Wochenende in das Haus gefahren [...]. Und sie kennt natürlich die Leute in diesem Dorf und dann hat sie gesagt, sie geht nicht mehr aus dem Haus und die Leute sind ja draußen, „und früher bin ich rausgegangen und hab mit ihnen geredet, aber ich weiß nicht mehr wie sie heißen“ [...].“

Laura, die sich in ihre Gesprächspartnerin hineinfühlen konnte, tat ihr Möglichstes, um diese Angst vor Scham, dass der Frau die Namen ihre Nachbar:innen entfallen sind, zu nehmen, indem sie sie darauf hinwies, dass sie die Namen ja nicht nennen müsse – allerdings ohne Erfolg:

„Dann habe ich gesagt: „Naja Sie brauchen ja nicht den Namen sagen“, aber sie hat das nicht mehr annehmen können.“

An diesem Beispiel wird auch deutlich, dass Lauras Credo nicht wie bei ihrer Gesprächspartnerin das Vermeiden bzw. Verstecken ist, sondern ein **offenes bzw. ehrliches Ansprechen**, weil sie von ihrem Gegenüber Verständnis erwartet, wenn ihr gewisse Dinge nicht einfallen und sie danach fragt:

„Ich würde nach drei Sätzen sagen „Wie heißen Sie?“ Weil die Leute, die es wissen, die sind ja nicht böse. Und wenn jemand böse ist, der sagt ja dann eh nichts. Der dreht sich um und geht.“

Bewusstseinsbildung

Laura liefert weitere Beispiele, die zum obigen ähnlich sind und merkt, wie vorsichtig das Umfeld – beispielsweise Freund:innen von früher und andere Bekannte – agiert, wenn sie darauf hinweist, dass sie sich damit schwertut, Wörter zu finden und sie dementsprechend langsam im Reden ist. Sie vermutet im Falle, dass ihr Umfeld Gespräche meidet, eine Strategie, ihr gegenüber nicht unhöflich zu erscheinen:

„Und wenn ich nichts sage und die nichts wissen und die merken, wie ich rede oder wie ich mit jemand anderen rede, die merken das doch, die reden nicht mit mir, weil sie mir nicht weh tun wollen.“

Mit dem Wort **„Demenzfreundlichkeit“** hat Laura keine Schwierigkeiten – sie kennt diesen Begriff aber auch nicht. Für sie erscheint der Begriff eventuell *„am Anfang [...] doch ein bisschen böse“*, aber *„mit der Zeit werden sich die Leute daran gewöhnen. Es ist kein böses Wort“*.

5.3.6. Negieren der Krankheit, Melancholie und Nostalgie: Verena

Biographischer Krankheitsverlauf

Pre-Patient-Phase

Verena (81) lebt seit dem Tod ihres Mannes alleine mit ihrer Enkelin und sollte nach einem Sturz operiert werden. Der Besuch im Spital war ursprünglich auf einen Tag ausgelegt, allerdings musste Verena im Zuge einer Bronchoskopie über Nacht mit Sauerstoff versorgt werden. Durch einen Unfall blieb die Sauerstoffversorgung aus und sie befand sich in höchst kritischem Zustand, weshalb Verena anschließend 10 Tage im Spital bleiben musste:

„Verena: Auf jeden Fall hatte ich einen Sturz und im Spital haben sie gesagt, ja das gehört gemacht [...]. Und ansonsten ist alles in Ordnung. Ja denkste, aber dem war es nicht. [...] In der Nacht habe ich mich umgedreht und da ist der Sauerstoff...“

Interviewer:in: Weg geblieben

Verena: Genau, das war eine Katastrophe, ich hab nur geläutet und geläutet, dann ist jemand gekommen: ‚Um Gottes Willen, beeilen wir uns, die stirbt.‘ Das war wirklich ganz, ganz grausig. Ich bin dann statt einem Tag oder einen Nachmittag, bin ich fast 10 Tage drinnen gewesen.“

Patient-Phase

Die fehlende Sauerstoffversorgung hat weitreichende Folgen für Verenas Zustand. Sie verliert beim Sprechen die Stimme und kann sich folglich nicht mehr artikulieren. Der **Stimmverlust** zieht sich über eine gewisse Zeit, „in vielleicht 10min ist wieder alles in Ordnung“. Es schränkt sie allerdings beispielsweise in einem normalen Gesprächsverlauf stark ein.

„Und das habe ich heute noch, dass ich manchmal spreche und dann die Stimme verliere. [...] Es ist unangenehm. Wenn Sie mit jemanden sprechen und auf einmal, zack und Sie haben keine Stimme. Und das habe ich noch immer. Das ist von dem Sauerstoff[mangel]. Und bis da jemand gekommen ist, das war mitten in der Nacht, da war ich einige Zeit praktisch ohne Sauerstoff [...].“

Verena wurde im Anschluss an ihre Erfahrung gefragt, ob das Thema Demenz in diesem Zusammenhang aufgekommen ist. Interessant ist hierbei, dass Verena dies eigentlich dementiert, da Demenz für sie mit Vergessen zusammenhängt. Das trifft ihrer Meinung nicht zu. Sie vermutet eher, dass sie **wegen der Bronchoskopie als Person mit Demenz gilt**, da sie nicht immer in der Verfassung ist, zu sprechen:

„Naja, man sagt Demenz, ich leide noch immer von der Bronchoskopie, dass ich manchmal mitten im Gespräch die Stimme verlier und das ist natürlich schrecklich. Na und da heißt es, ich bin dement und vergiss alles. Das trifft ja nicht zu. Ganz im Gegenteil.“

Dass Verena darauf hinweist, dass es „heißt [...], ich bin dement“, deutet darauf hin, dass eine Diagnose vorliegt, sie diese aber anzweifelt. **Demenz impliziert für sie Gedächtnisverlust**. Sie definiert ihre Situation vielmehr als Stimmverlust und ein sich daraus ergebendes Unvermögen, (vernünftig) zu kommunizieren. Ihr Gedächtnis macht ihrer Einschätzung nach keine Probleme; sie konsumiert auch gerne Medien wie Bücher, Fernsehen oder Musik.

„Naja Demenz, das ist praktisch, wenn man die Stimme verliert und das habe ich noch immer. Dann kann ich keine Antwort geben und da sagt man halt Demenz dazu.“

„Ja, ich weiß nicht, was Sie damit meinen, mit Demenz. Dass ich die Stimme verliere und plötzlich [...]. Ganz eindeutig. Weil wenn man den Sauerstoff nicht hat, einige Zeit. Die eine schreit „Die stirbt uns“. Das bekommt man ja alles mit. Oder Sie führen ein Gespräch und Sie kommen nicht weiter. Und an und für sich ich lese, schau fernsehen, höre mir gute Musik an.“

Verenas **Aushandlungsprozess macht eine Einschätzung schwierig**, inwiefern sie ihren Zustand nicht anerkennt bzw. verdrängt und inwiefern sie „lediglich“ unter Stimmverlust leidet oder ob z. B. Wortfindungsstörungen vorliegen, die auch eine Ursache für die „Gesprächsausfälle“ sein können. Im Laufe des Gesprächs beschreibt sie Demenz als Vergesslichkeit, grenzt sich bewusst davon ab und hebt hervor, dass ihr Stottern, das mit dem Stimmverlust einhergeht, normal sei, „und das wollen die nicht wahrhaben“. Sie geht auf ihr „sehr, sehr negativ[es]“ Verhältnis mit ihrer Tochter ein, die ihrer Enkelin erzählt, „die Oma ist dement und kann überhaupt nichts mehr“. Ihre Ausführungen vermitteln den Eindruck, dass sie sich als Opfer übler Nachrede oder gar einer Verschwörung sieht.

„Demenz ist an und für sich, dass man vergisst, was man sagt, aber dem ist ja nicht. Wenn ich das nicht reden kann, das heißt ja nicht, / wenn ich die Stimme wieder habe, dann geht's. Aber wenn ich die Stimme verliere, kann ich klarerweise nicht, dann stottere ich. Und das ist ganz normal. Und das wollen die nicht wahrhaben und meine Tochter erzählt meiner Enkelin, die Oma ist dement und kann überhaupt nichts mehr. Aber ich hab alles im Griff.“

Eine große Einschränkung in Verenas Leben ist ihre Venenentzündung, die ihr teils unerträgliche Schmerzen bereitet und sie deshalb stark in ihrem Alltag einschränkt. Auch soll „angeblich“ Brustkrebs festgestellt worden sein. Die Beeinträchtigungen ihrer Venen gehen so weit, dass sie sich wegen der humpelnden Bewegungen schämt, auf die Straße zu gehen. Zum Orthopäden im Haus geht sie nicht, weil sie prinzipiell kaum draußen ist, seine Leistung allerdings auch eine finanzielle Hürde darstellt:

„Naja ich hab / die Venen sind katastrophal, beide, wobei der linke ärger ist. Und da bin ich auf der Straße, das ist mir so peinlich, ich kann fast nicht gehen. Also ich humpel da [...]. Gut, wir hätten im Haus Orthopäden. Aber ich geh ja fast nicht raus.“

Mit ihrer bisherigen Behandlung ist Verena nicht zufrieden, weil ein Arzt lediglich „was drüber geschmiert [hat] und dann war das erledigt“.

Wegen der Venenentzündung sah sich Verena auch gezwungen, das Klavierspielen aufzugeben, das sie mit ihrer Schwester seit ihrer Kindheit auf hohem Niveau trainierte, da ihr Vater am Konservatorium unterrichtete:

„Verena: Musik, war ja für mich ganz groß / ich hab sehr gut Klavier gespielt und auch im Fernsehen habe ich Klavier gespielt. Mein Vater war, der hat unterrichtet am Konservatorium. Und der hat uns das natürlich auch / und wir haben das mit Begeisterung / meine Schwester, die ist jetzt schon bald 90 und die [spielt] noch immer.“

Interviewer:in: Und Sie? Spielen Sie noch Klavier?

Verena: Nein. Das ist mit den Fingern...“

Auch ihre Wünsche für die Zukunft sind zunächst sehr grundlegend, da sie froh ist, am Leben zu sein, und zielen anschließend darauf ab, soziale Kontakte zu finden, was aber gleichbedeutend ist mit der Wiederherstellung der „alten Zeiten“:

„Mein Gott, was soll ich mir noch viel wünschen in meinem Alter? Da muss ich froh sein, dass ich überhaupt noch da bin. Auch die ganzen Krankheiten, die ich hatte / Das ist manchmal so, dass ich den Faden verlier. Meine Tochter hat selbst in einem Krankenhaus gearbeitet und sich dann mal zu denken, die Mama hat überhaupt niemanden mit dem sie reden kann, nichts [...].“

Themenfelder

Informationsgewinnung

Das Tageszentrum, das Verena besucht, wurde ihr **vom AKH empfohlen**, als sie wegen ihrer gebrochenen Hand dort behandelt wurde. Anderweitige Informationsquellen hat sie im Laufe des Interviews nicht aufgeführt.

Genutzte Unterstützungsangebote

Verena besuchte vor ihrem Aufenthalt im Tageszentrum eine bewegungstherapeutische Einrichtung, weil sie sich bei einem Sturz die Hand gebrochen hatte.

„Ich bin gestürzt und da habe ich mir die Hand gebrochen. Jetzt habe ich [...] 3 Monate hatte ich im Gips und rechte Hand auch noch dazu. Also ich konnte überhaupt nichts machen.“

Während sie sich von der Bewegungstherapie nicht gut behandelt fühlte, ist sie **mit dem Tageszentrum**, das sie gegenwärtig zwei Mal pro Woche besucht, **sehr zufrieden**. Erwähnt werden insbesondere die Mitarbeiter:innen, die sich ausreichend Zeit für sie nehmen:

„Und die [AKH] meinten „Dort sind Sie sicher in guten Händen“ und das ist es auch. Also das Personal hier ist ausgezeichnet. Ich kann nur das Beste über das Personal sagen. Wenn man im Spital ist, dann müssen die dort, dort, dort, ne? Und die nehmen sich Zeit. Sowas habe ich noch nie erlebt. Wir hatten früher sogar privat, weil / da war allerhand, ich hab einige Operationen hinter mir.“

Die restliche Unterstützung, z. B. bei Einkäufen, erhält Verena von ihrer **Enkelin und einer Bekannten**:

„Verena: Da kann ich fast nicht richtig gehen, mache ich halt eine größere Pause. Die Enkeltochter geht schon einkaufen, wir haben drei Stockwerke zu gehen, und das ist nicht ohne.

Interviewer:in: Das heißt. Ihre Enkelin unterstützt Sie schon im Alltag ein wenig?

Verena: Ja ein wenig.

Interviewer:in: Haben Sie sonst noch jemanden, der Sie unterstützt?

Verena: Ja ich hab eine Bekannte, die mir oft einkaufen geht. Das schon natürlich.“

Notwendige Unterstützungsangebote

Zum Thema Unterstützungsangebote gab Verena keine Auskunft.

Soziale Teilhabe

Vor dem Tod ihres Mannes hatte Verena ein **völlig anderes Leben**, das von einer guten finanziellen Situation, vielen Konzert- und Opernbesuchen sowie einem größeren Freundeskreis geprägt war. Ihre heutige Situation ist nahezu eine 180-Grad-Wendung, die durch **Einsamkeit** geprägt ist.

„[...] muss wirklich sehr, sehr sparen und das war früher nicht so, als mein Mann noch gelebt hat. Wir sind viel fort gegangen usw. Konzerte / seit mein Mann tot ist, war ich weder in einem Konzert noch in einer Oper, noch sonst irgendwo. Und diejenigen, mit denen ich wirklich sehr guten Kontakt hatte, sind alle gestorben [...] Es ist schrecklich, früher war ich halt viel mit Leuten zusammen, man hat geplaudert, es war lustig, wir sind gemeinsam wohin gegangen. Das ist heute alles vorbei. Ich bin völlig allein.“

In ihrer Darstellung rührt die Einsamkeit also nicht von sozialem Rückzug ihrer Freund:innen und Bekannten her oder vom eigenen Rückzug aus einer überfordernden Situation. Sondern sie betont den Verlust dieser Menschen, die wie ihr Mann alle verstorben sind.

Als Verena Beschwerden mit der gebrochenen Hand hatte und in ihren Bewegungen sehr eingeschränkt war, machte der **FSW Hausbesuche**, um sie im Alltag unterstützen. Generell versuchte sie aber, möglichst viel im Haushalt allein zu schaffen, was dazu führte, dass das Personal den Großteil der Zeit für Konversationen mit ihr nutzte:

„Gott sei Dank ist meine Wohnung so, dass ich vieles selbst machen kann. Am Anfang, die vielen Wochen, die ich mit der Hand hatte / ich konnte nicht unterschreiben, nichts. Und die haben uns vom FSW Leute geschickt, die ist gekommen, „bei Ihnen ist es sauber, da brauchen wir nichts machen, da werden wir uns unterhalten“. Hat sich so 1 ½ Stunden zu mir gesetzt und dann hat sie mir so verschiedene Sachen gesagt.“

Verena ist beim Gespräch über den FSW **etwas zwiegespalten**, weil sie die Mitarbeiter:innen einerseits als *„sehr, sehr nett“* bezeichnet, implizit aber durchscheinen lässt, dass das Personal bei den Hausbesuchen lieber Konversationen mit ihr führte als ihr im Haushalt behilflich zu sein:

„Aber das Personal, das dann kommt, naja, die eine hat gleich „ja da brauche ich gar nichts machen, da ist eh alles schön“. Hat sich hingesezt und hat mit mir geplaudert und der andere / wir haben natürlich alte Fotos und da hat sie natürlich gesehen ‚waren Sie am Opernball?‘, sag ich ‚am Opernball war ich nicht, aber auf einem normalen, auf einem schönen Ball, das stimmt schon.““

Sie schien an den Gesprächen jedoch Gefallen zu finden, weil sie an verschiedenen Stellen im Interview verdeutlicht, **wie gerne sie sich häufiger mit anderen Leuten austauschen oder auch Musik hören würde**. Auch, dass sie am Beispiel der alten Fotos näher auf die Konversation mit der Mitarbeiterin eingeht, lässt darauf schließen, dass das Gespräch angenehm war. Verena hebt auch hervor, wie wohl sie sich im Tageszentrum fühlt und wie zufrieden sie mit dem Personal ist, dass es aber vom Smalltalk her mehr sein könnte:

„Ich bin gerne hier. Da sind Leute, da kann man ein bisschen plaudern. Manche haben ein sehr gutes Niveau, keine Frage. Und da kann man [sich] schon sehr gut [unterhalten]. Was ich natürlich sehr gerne habe, ist gute Musik. Aber klassische. Dann ab und zu Sängerknaben sind ab und zu öfters im Fernsehen. Öfter ist gut, für mich ist alles zu wenig [redet mit dem Personal, lobt das Personal, weil jemand in den Raum gekommen ist]. Also das Personal ist ein Traum.“

Es wird außerdem deutlich, dass sie sich vor allem dann, wenn ihre Enkelin bei ihrer Mutter zu Besuch ist, einsam fühlt. Sie **leidet unter fehlenden sozialen Kontakten**, was zum Großteil daran liegt, dass ihre Freunde und ihr Nachbar, mit dem sie gerne zusammen musiziert hatte, wegen des hohen Alters gestorben sind. Auf die Frage, ob sie sich mehr Kontakt wünscht, antwortet sie:

„Ja, sicherlich. Das ist ja nicht lustig. Wenn die Enkelin zu ihrer Mutter fährt, da bleibt sie 4-5 Stunden weg, das ist schon ein bisschen lang. Weil ich kann mit niemanden ein Gespräch führen. Das ist natürlich schon schrecklich. Unser Nachbar war bei den Symphonikern, wir waren da in guten Händen, wir haben viel gespielt miteinander. Ich Klavier, er / das war fantastisch. Doch leider ist er vor einigen Jahren gestorben. Einige Leute sind, mit denen ich sehr, sehr gut war, aber leider sind sie nicht mehr da. Das ist das Alter, es ist logisch. Das sage ich eh, jeder Tag ist ein Geschenk.“

Verenas sozialer Fokus liegt auf ihrer an einem Borderline-Syndrom **erkrankten Enkelin**, die sie und ihr Ehemann seit ihrem 2. Lebensjahr aufgezogen haben und die sie als „*unsere eigene Tochter*“ betrachtet. Sie geht aufs „*College*“, was Verena finanziell sehr belastet – vor allem, da die Familienbeihilfe gering ausfällt. Diese Belastung will Verena vor ihrer Enkelin unbedingt geheim halten:

„Das ist schon eine finanzielle Sache, wo ich mich dann einschränke, sogar ein bisschen [zu] viel. Ich lass der [Name] nichts spüren, was sie braucht, bekommt sie. Und diese College-Sachen sind ja nicht billig. Computer und solche Sachen, das kostet ganz schön viel Geld. Und sie bekommt außer der Familienbeihilfe, das ist ja nicht hoch, 200€ oder so [...]“

Wegen der Persönlichkeitsstörung ihrer Enkelin zieht Verena einen **Psychiater** zurate, den sie seit dem Tod ihres Mannes kennt und überschwänglich lobt – es entsteht schnell der Eindruck, dass Verena ohne die Hilfe des Psychiaters, den sie auch manchmal selbst aufsucht, mit ihrer Situation extrem überfordert wäre. Er begleitet sie durch die schwierigen Phasen mit ihrer Enkelin, da die Borderline-Erkrankung ein besonders behutsames Vorgehen erfordert:

„Verena: Sie hat einen Psychiater und der ist hervorragend. Der wurde mir seinerseits empfohlen, eh gleich, wie mein Mann gestorben ist. Und der hat uns wirklich viel geholfen. Das war wirklich ausgezeichnet. Momentan geht sie alle drei Monate zum Psychiater, Borderline, das hat sie. Und jetzt müssen

Sie sich vorstellen, die dreht ja dann manchmal durch und man muss ganz ruhig dabei sein. Ich gebe ihr kein Kontra, nix. Wenn es vorbei ist usw. dann kommt sie „Gell, Omi ich war jetzt nicht besonders“, sag ich „Na ich weiß schon, wie das ist“

Interviewer:in: Ja, das ist dann schwierig damit umzugehen.

Verena: Ich habe es selbst gelernt, er hat mir gesagt, wie ich mich verhalten soll. Ein ausgezeichnete[r] [Psychiater].“

Mit seiner Anleitung entwickelte sie einen sensibleren Umgang und **besucht den Psychiater selbst**, um einen Gesprächspartner vom Fach zu haben, dem sie sich auch anvertrauen kann. Sie betont in diesem Zusammenhang noch einmal, wie sehr sie unter der Einsamkeit und Hilflosigkeit leidet. Mit ihrer Tochter pflegt sie ein sehr schwieriges, „*sehr, sehr negatives*“ Verhältnis:

„Ich bin froh, dass wir diesen Psychiater haben, der hauptsächlich meine Enkelin betreut, ab und zu gehe ich auch hin. Aber wir sprechen [über] [Enkelin] und ihr Verhalten, dass sie manchmal so durchdreht. Ich kann ihr ja keine Vorwürfe machen, dass sie krank ist. Sie kommt dann wenn sie fertig ist, „Omi, bist du noch böse auf mich, ich weiß, jetzt war ich nicht in Ordnung“, sag ich, „Na ist schon gut.“

Interviewer:in: Sie weiß das ja auch.

Verena: Natürlich weiß sie das. Sie nimmt ja wahnsinnige Medikamente, also die sind schon gewaltig. Es ist eine Katastrophe, dass ich niemanden habe, mit dem ich sprechen kann. Meine Tochter ist auch ein bisschen, naja.“

Für Verena kommt es nicht infrage, sich weniger um ihre Enkelin zu kümmern, geschweige denn, sie alleine zu lassen, weshalb es unmöglich erscheint, die Zeit zu finden, sich tiefer mit anderen Personen auszutauschen oder zu treffen:

„Interviewer:in: Also würden Sie sich wünschen, mit anderen sich auszutauschen?“

Verena: Ja, das geht nicht. Die [Enkelin] braucht mich. Ich kann sie nicht alleine lassen.“

Ihr aufopferndes Verhalten findet in Verbindung mit ihrem Gefühl der Überforderung und den durch die Venenentzündung auftretenden Schmerzen einen Höhepunkt, indem sie erklärt, **dass sie Hilfe benötigt** und gerne annehmen würde, es sich aber **finanziell nicht leisten kann**: Sie will aber um keinen Preis, dass ihre Enkelin davon erfährt, **um sie nicht zu belasten**, „*und da muss ich mich zurückhalten, damit die [Enkelin] es nicht sieht, wie ich leide oder was ich für Schmerzen habe*. Sie suchte aus diesem Grund der Hilflosigkeit den Psychiater auf:

„Jetzt haben sie vom FSW empfohlen, dass sie zu mir kommen und was im Haushalt machen. Das klingt sehr schön, aber da geht’s mir dann ums Finanzielle. [...] Aber die Enkelin weiß davon nichts, das würde sie sehr belasten, das ist nicht gut. Darum bin ich auch zu dem Psychiater gegangen, „wie mache ich das“, Zeitlang war ich auch / die haben mir damals ja auch geholfen. Und die haben mir jemanden geschickt, der ein bis zweimal im Monat gekommen ist und der mir geholfen hat, wie ich mit der [Name] [umgehen soll], wie ich mich verhalten soll. [redet über ihre Venen und ihre Krankheiten [...]]

Ohne näher auf das **schwierige Verhältnis zu ihrer Tochter** einzugehen, schildert Verena ihre Sicht auf das Verhältnis zwischen ihrer Enkelin und der Tochter. So geht Verena davon aus, dass ihre Tochter einen gewissen negativen Einfluss auf ihre Enkelin ausübt, der Verena dement bzw. unselbständig und unzuverlässig erscheinen lässt:

„Meine Tochter hat ihr [Enkelin] natürlich eingeredet, ‚die Oma kann man nicht mehr ernst nehmen‘. Meine Tochter ist mir gegenüber sehr, sehr negativ. Sie war auch bei mir, ich war in Behandlung im AKH, da ist sie mitgekommen und da hat sie derartig geschimpft über mich. [...] Meine Tochter erzählt meiner Enkelin, die Oma ist dement und kann überhaupt nichts mehr“

Der im selben Haus wohnende Orthopäde, den sie gelegentlich besucht, hat Verena bereits zu sich und seiner Familie zum Essen eingeladen. Zu weiteren Treffen kam es nicht. Mit diesem Beispiel fasst sie zusammen, dass ihre Einsamkeit (auch) daraus resultiert, dass sie **niemanden mit ihren Problemen behelligen** möchte. Sie verzichtet wie auch bei ihrer Enkelin bewusst darauf, andere Mitmenschen (außer den darauf spezialisierten Psychiater) mit ihren Problemen zu belasten:

„Der hat selbst gerade ein Kind bekommen, das geht ja nicht. Eine ganz, ganz liebe Familie. Aber ich zieh mich halt zurück. Es liegt an mir. Er hat mich mal eingeladen, da haben wir uns sehr gut unterhalten.“

Bewusstseinsbildung

Verena hat vom Begriff „**Demenzfreundlichkeit**“ bis dato noch nicht gehört und geht nicht weiter auf die Frage der:s Interviewer:in, was sie sich darunter vorstellt, ein. Stattdessen erläutert sie erneut ihr Verständnis des Demenzbegriffs.

5.3.7. Hingabe ans Leben: Thomas

Biographischer Krankheitsverlauf

Pre-Patient-Phase

Thomas (87), der wie Karl (s. Kap. 5.4.1) an FTD leidet, wurde von Ärzt:innen oft in „*diversen Heimen*“ darauf hingewiesen, dass er sich an kürzlich zurückliegende Ereignisse nur dann erinnern kann, wenn er auf sie angesprochen wird oder selbst über sie spricht – Erinnerung ist damit eine aus sozialer Interaktion, mitunter aus sprachlicher Selbst-Affizierung hervorgehende Leistung. Diese Charakteristik, nämlich **dass er nicht ungestützt „von sich aus“ auf Vergangenes zugreifen kann**, zieht sich durch das Interview. Anfangs, als er diese Gedächtnisstützen gebraucht hatte, vermutete er noch keine Demenz, „*es steht nur eben in meinen Papieren drin*“. Aus dem Grund hat sich der frühere Drogist nicht aus eigenem Antrieb zu Demenz informiert, sondern sich erst darüber Gedanken gemacht, als er sich wiederholt **nach** dem Stimulus der Gesprächspartner:innen an Vergangenes erinnerte:

„Wenn mich jemand auf irgendwas anspricht, dann tut es mir leid, aber ich kann mich nicht erinnern. Dann erzählt er mir das.“

„Es kommt einem ja bekannt vor, wenn man dauernd angesprochen wird auf Dinge, an die man sich erst durch das Ansprechen erinnert. Es gibt ja Leute, die fantasieren von den Erinnerungen, von früher usw., das ist bei mir nicht der Fall. Ich denke eher nicht daran. Aber wenn ich angesprochen werde, dann kann ich mich noch teilweise erinnern [...]“

Patient-Phase

Thomas geht allgemein mit dem **Thema Demenz und speziell mit seiner Erkrankung offen um und sieht sie deshalb nicht als Tabuthema**. Er ist aber „*überrascht, dass es auch mich erwischt*“ hat und ist sich somit bewusst, dass er betroffen ist.

Er erklärt – weil er erst seit etwa einem halben Jahr von der FTD weiß – seine Erkrankung mit der Corona-Pandemie, versucht also, eine logische Erklärung dafür zu finden. Seine Ärzte widersprechen jedoch seiner (im psychologischen Sinn) rationalisierenden Erklärung:

„Das hat erst noch nicht so lang begonnen, erst vor einem halben Jahr, dass ich drauf gekommen bin. Eigentlich nach Corona. Ich sag immer, es ist diese Fortsetzung davon, aber die Ärzte reden mir das immer aus, die wollen das nicht. Aber könnte theoretisch sein.“

Seit wann Thomas erste Beschwerden hat, lässt sich zeitlich nicht einordnen, weil er hierzu keine näheren Angaben macht. Es ist auch nicht eindeutig festgelegt, worauf er vor einem halben Jahr „gekommen ist“: Es könnte die FTD diagnostiziert worden sein oder er hat ab dem Zeitpunkt gemerkt, dass sein Gedächtnis spürbar nachlässt. Aus dem Kontext ist es jedoch wahrscheinlicher, dass er bereits von der FTD spricht.

Thomas trennt bewusst zwischen Erinnerungen und Wissen. Ersteres hat er „ziemlich verloren“:

„Ich mein, ich kann wieder darauf aufmerksam gemacht werden, aber [...] mir fehlen viele Dinge, die ich mal erlebt habe, die kann ich eigentlich nicht mehr nachvollziehen in dem Sinne, dass ich daran denke.“

Er schildert damit Symptome, die sich durch ein Nachlassen des Kurzzeitgedächtnisses bemerkbar machen und in den vorherigen Interviews öfter angesprochen wurden. Thomas präzisiert aber, dass seine **Erinnerungen durch Stimuli wiederkommen** – wenn auch nicht immer vollständig:

„Die Erinnerungen kommen erst, wenn mich jemand darauf anspricht. Das ist meine Frontaldemenz [Frontotemporale Demenz].“

„Was ich gestern getan habe, kann ich Ihnen zwar auch nicht sagen, in dem Sinne, dass ich mich genau erinnern kann, aber wenn ich darauf angesprochen werde, weiß ich es.“

Hinzu kommen **gelegentliche Sprachprobleme**, die er als „Aussprachefehler“ definiert, indem „ich irgendwie das Gefühl habe, ich stoße mit der Zunge irgendwo an. Aber es ist nicht der Fall, ich stoße nicht an. Aber irgendwas stimmt halt nicht. Ähnlich zu Verenas „Stimmverlust“ (s. Kap. 5.3.4) lässt sich auch an dieser Stelle nur mutmaßen, ob hinter den Sprachfehlern auch Wortfindungsstörungen fallen, die vom Betroffenen jedoch nicht als solche beschrieben bzw. umschrieben werden.

Während Thomas also die Erinnerungen nur durch gezielte Reize (teilweise) wiedererlangt, hat sich sein Wissen dagegen „nicht sehr verändert, mein Wissensstand, den ich im Laufe meines Lebens erfahren habe, das hat sich nicht negativ verändert“. Damit ist im Gegensatz zu den in jüngerer Vergangenheit liegenden Erinnerungen das über Jahrzehnte angeeignete Wissensrepertoire gemeint, worunter z. B. weiter zurückliegende Erlebnisse in der Familie fallen:

„Interviewer:in: Also dann sind es Dinge von früher?“

Thomas: Die ich persönlich erlebt habe. Nicht was ich erlernt habe, sondern was ich so mit meinen Verwandten getan habe.“

Thomas geht noch immer **einigen Routinen im Alltag nach**, die ihm **wichtig sind und ihn zu erfüllen scheinen**. Jeden Morgen geht er spazieren, hört oder liest die Nachrichten und verbringt den Großteil des Tages mit seiner Frau, die sich um den Haushalt kümmert. Die Routine ändert sich durch die Besuche im Tageszentrum kaum:

„Ich gehe jeden Tag / am Morgen um 6 Uhr stehe ich auf, höre mir die Nachrichten an, dann gehe ich in der Gegend ein paar Häuserblocks spazieren. Dann lege ich mich nochmal hin und dann werde ich abgeholt [für das TZ], z. B. heute. Sonst liege ich nur bis halb 9, bis meine Frau aufsteht und dann verbringen wir den Tag gemeinsam.“

Ein weiterer wichtiger Bestandteil **neben den morgendlichen Spaziergängen ist das Lesen**, das er allerdings seit der Demenz auf Zeitungen und Zeitschriften beschränkt hat und das **Fernsehen**:

„[...] Das Spazieren gehen in der Früh, das will ich nicht missen, solange ich kann natürlich. Und dann das Lesen. Aber ich lese keine Bücher mehr, sondern nur die diversen Zeitschriften, natürlich Fernsehen, der Fernseher rennt den ganzen Tag. Aber ich such mir schon aus, was ich anschau.“

Er liest keine Bücher mehr, aber das Lesen an sich hat Thomas nicht gänzlich aufgegeben. Eigenen Angaben zufolge hat er das Interesse an Büchern verloren. Das erinnert entfernt an Anton (s. Kap. 5.4.3), der sein damaliges Hobby – den Motorsport samt sozialem Umfeld in diesem Bereich – aus fehlendem Interesse aufgegeben hat. Thomas erwähnt, dass er höchstens Kurzgeschichten liest und Bücher aufgrund ihrer Länge nicht geeignet sind.

„Thomas: Weil ich mich nicht zu sehr längere Zeit beschäftigen will. Sondern mir ist es lieber, ich lese nur das, was tagesaktuell ist. Natürlich lese ich in den Zeitungen auch so Kurzgeschichten usw., aber nicht so länger andauernde Stories.“

Interviewer:in: Weil Ihnen das zu anstrengend ist?

Thomas: Nein, weil ich nicht interessiert bin.“

Ohne dass er es explizit anmerkt, liegt es im Rahmen der FTD dennoch nahe, dass Thomas sich nach dem Lesen längerer Passagen nicht mehr an den Inhalt erinnern kann und deshalb nicht mehr motiviert ist, so viel Zeit (und Energie) zu investieren. So hat es beispielsweise auch Nina beschrieben (s. Kap. 5.3.1), die nach einer Buchseite *„dann nicht mehr [weiß], was ich gerade gelesen habe. [...] Darum interessiert mich auch nicht mehr“*. Weil Thomas darauf jedoch nicht weiter eingeht und dementiert, dass ihn das Lesen zu sehr anstrengt, ist das lediglich eine Annahme, die sich vom Kontext und den vorherigen Interviews ableitet.

Themenfelder

Informationsgewinnung

Die Informationsgewinnung erfolgt in drei Bereichen, von denen sich Thomas jedoch keinem (aktiv) widmet. Erstens wird Thomas gefragt, ob er sich zu Demenz bzw. seiner FTD näher informiert (hat), was er bestreitet. Er zeigt jedoch eine gewisse Erwartungshaltung, weil *„ich lieber drauf [warte], dass sich was ergibt, in einem Gespräch“*. Es herrscht sozusagen eine Bringschuld von außen:

„Aber direkt möchte ich nicht noch in der Richtung [unv.] machen oder so.“

Zweitens geht es um die **Informationsgewinnung über das Tageszentrum**, das Thomas besucht. Um die Organisation in Form von Suche und Anmeldung hat sich seine Tochter gekümmert, weil sie als Hebamme bereits Erfahrung im medizinischen Bereich hat:

„Meine Tochter, ich habe auch zwei Kinder, die mittlerweile auch schon etwas älter sind, meine Tochter hat das eruiert und organisiert. Die ist Hebamme vom Beruf. Sie hat da gewisse Einblicke und Beziehungen zur Medizin.“

Drittens erhält er **Informationen über einschlägige Vereine oder Veranstaltungen**. Auch das interessiert ihn nicht. Thomas begründet das damit, dass sein derzeitiger Informationsstand ausreicht und er nichts weiter dazu wissen muss.

„Interviewer:in: Sie meinten, Sie suchen nicht aktiv nach Informationen über diese Krankheit.“

Thomas: Nein, das ist eigentlich / ich bin über die Krankheit soweit informiert und brauche nicht mehr.“

Speziell zu **Vereinen äußert er sein Desinteresse** dahingehend, dass er „keine Leute heilen“ will:

„Weil es mich nicht interessiert. Das was ich darüber weiß, genügt. Ich will jetzt keine Leute heilen und Details erfahren“

Genutzte Angebote

Thomas besucht seit etwa **drei Monaten zwei Mal wöchentlich ein Tageszentrum**, um seine Frau „ein bisschen zu entlasten“. Er weist bereits zu Beginn des Interviews darauf hin, dass er „an und für sich auch die ganze Zeit zu Hause bleiben [könnte]“. Der Besuch ist deshalb nicht ganz freiwillig, sondern erfolgt eher aus **Rücksicht auf seine Ehefrau**, weil sie ihn schließlich betreuen muss:

„Sie hat zwei freie Tage. Sie muss sich ja doch um mich kümmern, nicht in dem Ausmaß, dass ich die Hilfe brauche, dass sie mit mir ständig herumgehen muss. Aber sie muss doch da sein, um mich zu betreuen. Und das erspart sie sich, heute.“

Er **steht den Besuchen deshalb gleichgültig gegenüber**, was anhand seiner neutralen, weder begeisterten noch kritischen Schilderungen deutlich wird.

Das Programm ist Thomas zufolge „fix“ und zugleich „umfangreich“ gestaltet, da nach dem Frühstück körperliche und mentale Übungen stattfinden. Zwischen Frühstück und der „Körperertüchtigung“ liest er Zeitung:

„Wir haben hier eigentlich ein ziemlich fixes Programm. Das beginnt mit einem Frühstück, wenn man es will, ich trinke nur einen Kaffee. Und dann lese ich die Zeitungen, die hier herumliegen. Und so knapp um 10 Uhr [...] beginnt das Programm mit der Körperertüchtigung sozusagen. Da werden dann irgendwelche Übungen vorgegeben.“

Zusätzlich zum körperlichen Training werden Gedächtnisübungen angeboten, die – in Thomas' Begriffen – mehr auf das Wissen und weniger auf (kurzfristige) Erinnerungen abzielen. Es geht beispielsweise um familiäre Erlebnisse, die „länger“ zurückliegen und an die Thomas sich relativ gut erinnern kann:

„Thomas: Naja, mein Gott, das ist ja ein ziemlich umfangreiches Programm. Wir haben dann nachher noch irgendwelche Wissensdinge, wo bestimmte Dinge erfragt werden, der Moderator hat das auf dem Zettel stehen und fragt diverse Dinge und da kann ich ziemlich gut mithalten. Diese Erinnerungen sind nicht verschwunden.“

Interviewer:in: Also dann sind es Dinge von früher?

Thomas: Die ich persönlich erlebt habe. Nicht was ich erlernt habe, sondern was ich so mit meinen Verwandten getan habe.“

Interviewer:in: Also es geht auch nicht darum, was Sie gestern getan haben, sondern wirklich was weiter zurückliegt?

Thomas: Ja, genau. Was ich gestern getan habe, kann ich Ihnen zwar auch nicht sagen, in dem Sinne, dass ich mich genau erinnern kann, aber wenn ich darauf angesprochen werde, weiß ich es.“

Im Gegensatz zu einigen anderen Interviewpartner:innen, die eine Heimhilfe angestellt haben, benötigt Thomas keine Unterstützung, auch wenn er zurzeit nicht „*nicht sehr fit*“ ist. Ihm reicht die Hilfe im Haushalt durch seine Frau und hin und wieder die Unterstützung seiner Kinder: „*Ich werde nur versorgt, sozusagen, derzeit*“.

Notwendige Angebote

Weil Thomas körperlich noch imstande ist, alles Nötige selbst zu erledigen und darüber hinaus im Haushalt die Unterstützung seiner Frau und gegebenenfalls seiner Kinder hat, äußert er keinen weiteren Bedarf an Angeboten. Auch was die Beschäftigungen im Tageszentrum betrifft, zeigt Thomas sich eher neutral und nimmt ohne Weiteres am angebotenen Programm teil.

Soziale Teilhabe

Das Sozialleben von Thomas ist **stark reduziert und beschränkt sich mittlerweile auf seine Frau**, mit der er jeden Tag die meiste Zeit verbringt. Besonders, wenn er die restlichen Tage der Woche nicht im Tageszentrum ist, wird er von seiner Frau betreut und versorgt. Die übrige Zeit liest er entweder Zeitungen bzw. Zeitschriften oder sieht fern.

Früher als Drogist beschäftigt, war Thomas als Obmann im Verein „Angestellte Drogisten“ aktiv, was bei einer solchen Position auf einen gewissen Bekanntheitsgrad unter den Mitgliedern schließen lässt. Der Kontakt zu den Mitgliedern brach jedoch in den letzten zwei Jahren ab. Thomas gab die Stellung auf und brach damit auch den Kontakt mit dem Verein ab; er **bevorzugt klar die Ruhe zu Hause**:

„Ich hab eigentlich sonst niemanden, mit dem ich mich beschäftige. Früher war ich im Verein „Angestellter Drogisten“, ich bin vom Beruf her Drogist, da war ich in einer leitenden Stellung tätig, bei dem Verein. Aber das habe ich abgegeben und ich habe auch keine Beziehungen mehr zu den Leuten, die dort mit mir Kontakt hatten. Also ich bin lieber zu Hause und habe meine Ruhe.“

Er erinnert sich außerdem, dass die Mitglieder ihn im letzten Jahr „*zu Weihnachten [anriefen], um mir alles Gute zu wünschen*“. Einen Wiedereintritt oder die Suche nach einem anderen Verein erwägt er nicht.

Thomas stellt klar, dass er nie sonderlich gesprächig, sondern eher lesebegeistert war und gerne spazieren ging. Diese Tätigkeiten behielt er auch bei und andererseits **vermisst er nichts bzw. findet, dass er noch immer jede Tätigkeit ausüben kann, auf die er Lust hat**:

„Eigentlich habe ich da keine Probleme in der Richtung. Ich war aber auch nie so aktiv in der Vielfältigkeit, sondern ich habe eher viel gelesen, herummarschiert. Ich bin kein redefreudiger Mensch, in dem Sinne, dass ich gerne mit Leuten plaudere, wie das viele tun. Die brauchen nur jemanden treffen und sind schon eine Stunde beschäftigt. Das ist bei mir nicht der Fall.“

Es wird somit ersichtlich, dass Thomas, der ohnehin nicht viel soziale Interaktion benötigt, nur seine Frau bzw. seine Familie als Bestandteil seines Mikrokosmos sieht und braucht. Durch seine Auseinandersetzung mit Demenz wird das deutlicher, weil Thomas seiner Familie gegenüber offen kommuniziert, dass seine Erinnerungen lückenhaft sind. Auf die Frage, ob das Thema Demenz ein **Tabuthema** ist, antwortet er, er habe seiner Frau und seinen Kindern davon erzählt, „*dass ich viele Dinge nicht mehr in Erinnerung hab*“: Diese Transparenz ist für ihn selbstverständlich:

„Nein, ich mein, ich gehe jetzt nicht [damit] auf die Straße, aber meiner Frau habe ich es natürlich erzählt [...]. Meine Kinder wissen das natürlich auch, die kommen ja drauf. [...]

Während seine Kinder mit ihm wie bisher umgehen, die FTD und die damit verbundene Vergesslichkeit als „Nicht-Vorhanden“ bezeichnen, beobachtet Thomas an seiner Frau ein anderes Verhalten, weil sie häufiger von „Vergessen“ spricht und damit auf die Demenzerkrankung abzielt:

„Sie gehen ganz normal damit um, sie bezeichnen es als „Nicht-Vorhanden“. Die behandeln mich genau wie vorher, im Gegensatz zu meiner Frau, die manchmal schon sagt „Schon wieder alles vergessen“

Dennoch lebt die Familie wie gewohnt. Die Erkrankung steht nicht zwischen Thomas und seiner Frau, denn die Demenz

„[i]st kein Thema. Sie spricht mich manchmal darauf an, aber wir leben unser Leben so wie wir das bisher gelebt haben. Sie weiß natürlich, dass ich nicht fit in diese Richtung bin.“

Bewusstseinsbildung

Für Thomas kommt es darauf an, wie weit bei jemandem die Demenz fortgeschritten ist, aber im Kern ist er der Meinung, dass **„die Leute ausgegrenzt [werden]“, weil Interaktion auf dem kognitiven Niveau von gesunden Erwachsenen nicht mehr oder nur sehr eingeschränkt möglich ist.** Er würde allerdings als Nicht-Betroffener genauso handeln, denn *„Warum soll ich mich mit denen hinstellen? So denkt jeder“.* Seiner Meinung nach ist es (je nach Stadium) sehr schwierig bis unmöglich, mit Betroffenen zu kommunizieren, ohne die Geduld zu verlieren.

„Der gibt mir eh keine gescheite Antwort oder was auch immer. Es kommt dann drauf an, wie stark die Demenz ist, da gibt es ja Leute, mit denen kann man kaum was reden. Die erzählen Geschichten, die überhaupt nicht mit den jetzt vorhandenen Dingen zu tun haben. Und das erspart sich dann jeder, wenn es geht.“

Er nimmt damit die Perspektive beider Seiten ein, weil er schließlich Betroffener ist, aber durchaus die Lage der Gesprächspartner:innen im Blick hat und sie weitgehend verstehen kann. Auch wenn Thomas selbst den Kontakt zu Betroffenen eher meiden würde, wenn er nicht an Demenz erkrankt wäre, so würde er sich dennoch **wünschen, dass der Umgang sensibler wäre:**

„Interviewer:in: Ist natürlich auch schwierig, damit umzugehen. Was würden Sie sich vielleicht wünschen oder erhoffen, dass die Menschen damit anders umgehen?“

Thomas: Naja, wäre sicher wünschenswert. Man kann das Gegenteil, ich kann das Gegenteil auch verstehen. Soweit ist meine Demenz noch nicht fortgeschritten (lacht).“

Dass Demenz zumindest in der Familie kein Tabuthema ist, wurde eingangs bereits ausgeführt. Trotzdem hält sich der Wissensbedarf zur Krankheit sowie die Kommunikation zwischen Frau und Kindern zu dem Thema in Grenzen, weil Thomas nicht gezielt nach weiteren Informationen sucht und sich nicht mit seiner Frau und Kindern verstärkt mit der Erkrankung auseinandersetzt.

Der Begriff **Demenzfreundlichkeit** ist auch Thomas **unbekannt**. Ohne konkreten Kontext versteht er die „Freundlichkeit“ als „Freude“, was für ihn jedoch keinen Sinn ergibt:

„Naja, wenn jemand demenzfreundlich ist, kann ich es mir nicht vorstellen, dass es ihn in jeder Form erfreut. Aber wenn jemand beruflich damit zu tun hat, dann wird er sich wohl mit dem Thema befreunden müssen.“

Auf den konkreteren Zusammenhang zwischen Demenz und demenzfreundlicher Bezirke angesprochen, hält sich Thomas ebenso vage und vermutet darunter eine (beliebige) Hilfestellung für Personen mit demenziellen Beeinträchtigungen:

„Thomas: Ich treib mich nicht herum in Wien. Ich geh nur bei uns in der Gegend spazieren.“

Interviewer:in: Was stellen Sie sich denn darunter vor „demenzfreundliche Bezirke“.

Thomas: Ich weiß es nicht, dass man evtl. dementen Menschen hilft.“

5.4. Interviews mit Betroffenen und Angehörigen bei mittelschwerer Demenz (Phase 4)

5.4.1. Vom Opfer zum Mentor: Karl und Karla

Biographischer Krankheitsverlauf

Pre-Patient-Phase

Karl (75) kam als Wissenschaftler nach Wien. Die Diagnose Demenz wurde spät gestellt, da eine leichte Vergesslichkeit mit psychischem Druck im beruflichen Kontext einherging. Diese war anfangs nicht besorgniserregend, „*ein bisschen vergesslich [ist] jeder*“, allerdings nahm sie immer weiter zu, „*es hat sich langsam gesteigert, bis ich [...] die Tür zu unserer Wohnung manchmal vergesse [zu schließen]*“. Es fiel ihm schwer, **zwischen psychischen Problemen und Vergesslichkeit zu unterscheiden**. In den letzten 5 Jahren beschleunigte sich dieser Prozess des Vergessens allerdings.

Für Karl und seine Ehefrau Karla kommen **mehrere Traumata** infrage, die für die Demenz verantwortlich sein können; allen voran vermuten beide, dass ein epileptischer Anfall sowie die andauernden beruflichen Probleme einen gravierenden negativen Einfluss auf die (psychische) Gesundheit hatten, da sie in den achtziger Jahren zu einem „*Zusammenbruch*“ führten. Die belastenden Umstände begriff Karl als Karma für seine politische Aktivität:

„Ich bin [zu dieser Zeit, Anm. d. Verf.] absolut nicht zufrieden mit meinem Leben, absolut [nicht], denn ich habe viel geschafft, aber wo ich mich bewege, finde ich [geschlossene] Türen (zu). Und weil ich früher politisch engagiert war, hab ich das Gefühl, dass man mich bestraft. Ich habe keine [wirkliche] reelle Hilfe aus [von] Institutionen (...) oder Helfer diese Probleme zu überwinden.“

Aber auch die verschriebenen Medikamente samt Nebenwirkungen erschweren die Eingrenzung der Ursache(n); er leidet an einem „*Komplex an Krankheiten und [ich] musste so viele Medikamente [nehmen] und ich musste eine Apotheke täglich schlucken (lacht)*.“

Karl konnte sich nur seiner Ehefrau gegenüber öffnen, was allerdings auch zu Spannungen zwischen ihnen und einer Distanzierung des näheren Umfelds führte. Er erlebte

„[einen ungeheuer hohen psychischen Druck und es gab keinen, mit dem ich darüber reden konnte] außer sie hat [es] erlebt und dann gab es Konflikte zwischen uns [...] ich habe mich zurückgezogen, von der ganzen Atmosphäre hier, sogar unsere Leute, ich wollte mit niemandem [reden].“

Er stellt fest, dass er besonders **anfangs das Kritische an seiner Lage negiert** hat, „*ich habe in einer anderen Atmosphäre gelebt*“. Der **soziale Rückzug** wirkt letztlich **kontraproduktiv**, weil der Kontakt zum Umfeld dadurch gänzlich zum Erliegen kommt. Allerdings wollte Karl durch seine Distanzierung erreichen, niemandem in seinem Freundes- und Bekanntenkreis Umstände zu machen:

„Ich wollte niemandem zur Last [fallen], ich wollte [mit] niemanden [einen] Konflikt, ich habe mir gesagt, es gibt keine andere Wahl außer zu schweigen. Und das Schweigen ist teuer, psychisch, dass du also [den] sozialen Kontakt verlierst und die sozialen Aktivitäten. Das ist ungeheuer für das Gehirn und für die Psyche [...].“

Karla, die ihn im Verlauf des Interviews unterstützt und eine vermittelnde Rolle einnimmt, weil sie Karl z. B. davon abhält, zu sehr vom Thema abzuschweifen und die Fragen des Interviewers wiederholt, präzisiert den

Weg zur Diagnose der Frontotemporalen Demenz (FTD). Der Neurologe wurde ursprünglich wegen des epileptischen Anfalls aufgesucht und im Rahmen der Untersuchungen wurde die FTD festgestellt:

„Das ist unser Neurologe, eben der mit der Epilepsie, der hat, nachdem wir halt immer wieder gesagt haben, was los ist, und da hat er gesagt, das müssen wir uns mal ganz genau anschauen.“

Den Grund für seinen epileptischen Fall vermutet Karl in weiter zurückliegenden Ereignissen im Rahmen seiner wissenschaftlichen Tätigkeit, weil es seines Wissens nach in seiner Familie keinen Fall mit Epilepsie gibt:

Ich glaube, dass diese epileptischen Anfälle die Wurzeln bei diesem Problem haben. Weil es vor [den Anfällen] nicht [erblich] [...]

Ein einschneidendes Ereignis, das er wegen seines Blackouts nicht verlässlich wiedergeben kann, fand vor einigen Jahren statt, als Karl wegen mutmaßlichen Diebstahls angezeigt wurde, was wegen der Langwierigkeit eine weitere psychische Belastung darstellte; *„und das war auch nicht klar, ob er das jetzt wirklich gemacht hat oder nicht“* (Karla). Im Rahmen der gerichtlichen Verhandlung wurde ein psychiatrisches Gutachten erstellt, wodurch allerdings keine genauen Ursachen festgestellt werden konnten. Die *„massive Vergesslichkeit“* sowie die offizielle Diagnose der FTD wurden erst nach diesem Konflikt diagnostiziert.

„Es war völlig klar, dass da psychische Gründe da sind, auch dieses Nicht-Einschätzen können mit einer Situation, auch das Nicht-Umgehen können, das war aber schon viele Jahre davor, dass eben auch Rechnungen bezahlen, das musste ich immer alles machen. Im praktischen Leben ist das schon sehr, sehr lange, dass das nicht ging.“ (Karla)

Patient-Phase

Karl weist darauf hin, dass er nicht an einer „klassischen“ Demenz, sondern einer FTD leidet. Diese Diagnose wurde vor einem Jahr vom Neurologen gestellt, der auch auf die Epilepsie gestoßen war.

„Es gibt ja verschiedene Arten von Demenz und ich weiß nicht, ob Sie das berücksichtigen, weil das ist ja nicht Alzheimer, es ist das Frontallappen / und das ist schon wichtig. Ja [im] Frontallappen funktioniert das halt nicht mehr. Und das muss man auch festhalten, das ist eine spezifische Form.“

Bemerkbar macht sich die Demenz bereits beim Bewegen der Gliedmaßen und bei kognitiven Betätigungen:

„Beim Bewegen von meinen Händen oder meinen Füßen usw. [mache ich mir zuerst Gedanken], welches Bein oder welche Hand soll ich bewegen und danach kommt diese Koordinierung, aber auf der anderen Seite, wir haben Hausaufgaben [von der LIMA; Anm. d. Verf.], die verschieden sind, vom Rechnen, bis hin zum Lesen, Texte lesen [...].“

Der Befund war Anlass für eine Suche nach einem geeigneten Betreuungs- bzw. Unterstützungsangebot.

Themenfelder

Informationsgewinnung

Die Suche nach geeigneten Unterstützungsangeboten **übernahm Karls Frau** in der Regel per Internet.

„Genau, es ist immer Internetrecherche, also auch LIMA, das ist alles übers Internet. Ich hab nie den Fonds Soziales Wien angerufen, bis dann das mit dem Caritas Socialis kam, weil man muss ja dann wegen der Förderung und alles [...], weil ich noch Dienstreisen unternehmen muss und ich kann meinen Mann nicht alleine lassen [...].“ (Karla)

Prinzipiell nutzte sie vorwiegend die Internetrecherche, bis es sich bei genauerer Planung nicht mehr vermeiden ließ, telefonischen Kontakt aufzunehmen. Das Tageszentrum verwies an den FSW, der wiederum an die Pensionist:innenhäuser der Stadt Wien:

„Karla: [...] und jetzt habe ich dort angerufen, was soll ich machen, weil die Caritas Socialis auch meinte, dass das alles über den FSW geht, auch wenn man jemanden nur ein paar Tage unterbringen muss. Und dann habe ich die angerufen und eben so habe ich dann mit dem FSW zu tun gehabt

I: Ist das telefonisch gegangen?

Karla: Ja die haben dann gemeint, [man soll] bei den Pensionistenhäuser der Stadt Wien anrufen, wir haben eins in der Nähe, und die machen das sowieso, das ist für sie normal, dass sie Leute für ein paar Tage aufnehmen und da gehen wir nächsten Montag hin uns vorstellen, weil im Februar ist schon der erste Termin, an dem das notwendig ist.“

Karla besuchte auch eine Veranstaltung an der Universität Wien, wodurch sie sich kurz mit dem Thema Selbsthilfegruppen auseinandersetzte.

Genutzte Unterstützungsangebote

Karl nutzte lange vor der dementiellen Erkrankung das Gedächtnis- und Bewegungstraining der **LIMA** (Lebensqualität im Alter), das vom katholischen Bildungswerk angeboten und organisiert wird und war damit schon gut in ein Betreuungs- und Unterstützungsnetz eingebunden.

Darüber hinaus und noch bevor er ein Tageszentrum besuchte – das **Tageszentrum** sucht er **seit der Diagnose** auf –, nahm er **mehrere Betreuungsangebote** in Anspruch. Diese standen zu Beginn im Zusammenhang mit den psychischen Problemen. Es stand bereits im letzten Sommer fest, welche Hilfe er benötigen würde, denn *„er braucht jemanden, der eben schaut, dass er die Tabletten nimmt und ihn zum Essen holt“* (Karla). Laut seiner Ehefrau hat Karl jegliches Zeitgefühl verloren und ist umso mehr **an proaktive Orientierungshilfe angewiesen**, die in den ersten Anlaufstellen allerdings nicht hinreichend gegeben war. Mit dem aktuellen Unterstützungsangebot der Caritas Socialis, das er einmal in der Woche wahrnimmt, *„ist er ganz glücklich. Die sind toll, so lieb, ganz lieb“* (Karla). Karl berichtet von einer **Freundschaft zur Leiterin des Tageszentrums** *„und alle Mitarbeiter sind sehr freundlich zu mir, unwahrscheinlich, sie machen mir das Leben leicht, also wirklich.“*

Auch anhand der gewählten Unterstützungsangebote, die *„vom Hilfswerk und von der Stadt Wien und von der Caritas Socialis“* angeboten werden, fällt auf, dass die **Wahl und Durchführung der Anmeldung vor allem Karls Ehefrau zufallen**. Am Beispiel einer Selbsthilfegruppe wird Karlas Rolle hierbei sehr deutlich, da sie genau abwägt, welchen Zweck die gewünschte Gruppe erfüllen muss. Sie kam bei einer Informationsveranstaltung der Uni Wien mit dem Thema Selbsthilfegruppen in Berührung und fand schnell heraus, in welchen Punkten, diese Form des Copings nicht zu Karl passt. Neben einer bequemen Erreichbarkeit müssen einerseits die Lebenslagen ähnlich zu Karls Situation sein, in der er sich mit der FTD befindet, und grundsätzlich hat Karla bei Selbsthilfegruppen das Gefühl, sie behandeln nur Probleme, ohne *„Positives“* anzusprechen oder hervorzuheben. Ihrer Meinung nach hat Karl aber gerade diese positiven Aspekte nötig:

„[...] Ich bin dahin gegangen, mein Eindruck war, das sind Personen mit Alzheimer, die sich auch bewusst, viel bewusster sind und das... ich hatte nicht das Gefühl, dass das was für meinen Mann ist. Außerdem sind die [...] zu weit weg von uns. Also ich hab das erfahren, dass es so Selbsthilfegruppen gibt, wo sich nur die betroffenen Personen treffen. [...] Diese Selbsthilfegruppe, glaube ich, die haben

ein bisschen andere Probleme möglicherweise und dann ist das halt, da werden dann wieder Probleme besprochen und er braucht eigentlich was anderes. Was Positiveres“ (Karla).

Notwendige Unterstützungsangebote

Karl und Karla sind mit den in Wien verfügbaren Hilfsangeboten zufrieden und haben deshalb kaum Kritik oder Änderungsvorschläge zu äußern. Karla weist auf die Notwendigkeit eines Ausbaus der verfügbaren Plätze in Einrichtungen, die vorübergehende Aufenthalte ermöglichen, hin:

„Da bin ich schon sehr froh, das muss man halt ausbauen. (...) Vielleicht dieses Unterbringen für ein paar Tage, ich weiß es nicht, vielleicht ist das jetzt auch Glück gewesen, dass wir das gefunden haben. Aber ob das vielleicht benötigt wird, dass es mehr Plätze gibt“ (Karla).

Sie zieht Parallelen zur **24-Stunden-Hilfe, denen beide eher kritisch gegenüberstehen**, weil dadurch Fremden der Zugang in die eigenen 4 Wände gewährt werden muss. Karla hat aber auch eine Vorstellung davon, wie eine Situation aussehen kann, in der intensivere Betreuung notwendig ist. Mit Karls Zustimmung würde sie ihn bei einer Verschlechterung seines Zustands in einem Heim unterbringen, worin sie allerdings das Problem der hohen Auslastung durch den demografischen Wandel sieht:

„Es ist dann schwer, jemanden, den man nicht kennt, in die Wohnung zu lassen, ins eigene Leben zu lassen. Also eher, wenn es [Karl] schlecht geht, dann würde ich ihn doch in einem Heim unterbringen. Da würde ich hoffen, dass das bei der [Trägerorganisation] geht, weil er das kennt und weil die so lieb sind. Er hat selbst gesagt, wenn was wäre, würde er dorthin wollen. Aber das weiß man nicht, ob was frei wird. Und das ist eben das Problem, dass das jetzt diese Generation, das werden ja immer mehr und dass da mehr Plätze zur Verfügung sind. Aber sonst kann man ja nichts sagen, finanziell ist das ja unglaublich, was Unterstützung hergibt. Das ist großartig.“ (Karla)

Soziale Teilhabe

Das **tägliche Leben wird von Karls Ehefrau mitbestimmt und organisiert**. Bereits die administrativen alltäglichen Pflichten wie Rechnungen bezahlen, aber auch die Suche nach einem Tageszentrum sind ihre Aufgaben. Dennoch gab es Raum für *„Arbeitsteilung.“* Im Zuge des Fortschreitens der Demenz verschieben sich die Aufgaben stärker zu ihr, aber ihr Mann ist dennoch involviert – ein schönes Beispiel für eine Situation im Sinne einer benignen Sozialpsychologie. Inzwischen erledigen sie die meisten Dinge *„immer gemeinsam. Ich muss alles organisieren, aber das ist schon lange, also das Einkaufen ging früher besser, inzwischen kann man muss man dabei sein“* (Karla). Karlas Rolle gewinnt an Gewicht, da es beispielsweise bei einem Ärzt:in-termin relevant ist, dass sie sich Informationen merkt.

Rückzugstendenzen stellen sich lange vor einer offiziellen Diagnose ein. So nahm der Kontakt zu Mitmenschen in der Pre-Patient-Phase spürbar ab, da Karl niemandem zur Last fallen wollte. Kontakte blieben auf halbjährliche Besuche von Bekannten aus dem Ausland beschränkt. Rückblickend berichtet Karl, dass er auf die Beziehungen zu Freund:innen und Bekannten verzichtet hat, weil sich die jeweiligen Interessen nicht deckten *„und durch Covid ist ein großer Einbruch passiert“* (Karla).

Allerdings blieb und bleibt der **Kontakt zu seiner Familie**, d. h. seiner Ehefrau und seinem Sohn **eine Konstante im Leben**. Den Kontakt zu seinem Sohn, der einmal in der Woche zu Besuch kommt, beschreibt Karl als *„eine[n] sehr freundschaftliche[n], ich spreche [ihn an] mit Bruder. (lacht) [...] das ist mein allerliebster in dieser Welt.“* Der Sohn leistet darüber hinaus maßgebliche Unterstützung bei anfallenden Reparaturen oder

bei Adaptierungen der Wohnung. Den fehlenden face-to-face Kontakt wegen eines geplanten Umzugs des Sohnes ins Ausland wollen Karl und seine Frau per Videotelefonie kompensieren.

Karls Alltag wird seit Jahren außerdem von **drei Mitgliedschaften in Gruppen** bestimmt, die von seiner Frau initiiert wurden: Er besucht jeweils einmal wöchentlich die LIMA, (seit der Diagnose der FTD) ein Tageszentrum und er betätigt sich bei PROMENTE künstlerisch in einem Mal- und Keramikkurs.

„Aber erzähl doch mal, was du sonst noch so [machst]. Dann bist du noch [in] Malen und Keramik [...] Du hast ja viel, du hast dienstags LIMA, donnerstags ist [Trägerorganisation Tageszentrum], freitags ist Keramik“ (Karla).

Allerdings ist Karls Tagesrhythmus wegen Karlas Berufstätigkeit nicht durchgängig geregelt. Lediglich im Tageszentrum ist der Tagesablauf fix.

Die **Gruppen eröffnen Teilhabechancen** im Sinn sozialer Interaktionen. Darüber hinaus nimmt Karl Wertschätzung wahr, die ihm sehr viel bedeutet, an die er sich aber wegen seiner Vergangenheit noch gewöhnen muss. So pflegt Karl aktuell einen guten Kontakt zu den Leiterinnen des Tageszentrums und der LIMA sowie einigen Gruppenmitgliedern:

„Karl: Das ist jetzt viel Positives, was ich erlebt habe. Aber es ist schwierig für mich noch, mich zu finden. Habe ich Glück gehabt oder das ist die Gnade Gottes [...]. Dass man mir hilft, das ist für mich bis jetzt... ich begreife das noch nicht. [...] Dass Menschen, gibt es Menschen, wie diese alten Leute, die sind unwahrscheinlich nett und lieb, die Leiterin von dieser [Tageszentrum], sie ist ein wunderbarer, die Leiterin auch von LIMA, also es gibt viele gute Menschen. [...] Das zu verdauen, das dauert noch.

Karla: Ja diese Sozialkontakte, das ist so wichtig.

Karl: Ja, richtig.

Karla: Und das ist wenigstens seit letztem Jahr viel besser geworden.“

Für Karl hat der Umgang mit Demenz in der Gruppe des Tageszentrums weitere Vorteile. Zum einen nimmt er eine proaktive Helferrolle ein, indem er durch seine Erfahrung mit Demenz **anderen Gruppenmitgliedern zur Seite stehen** will („Es macht mir Freude, wenn ich Leuten [helfe], die meine Hilfe brauchen“). Zum anderen **setzt** Karl **sich** mit der Krankheit **antizipatorisch auseinander**, indem er „jetzt langsam weiß, [was auf mich zukommen wird]. [...] Ich bereite mich jetzt psychisch [darauf vor], [auf] das Schlimmste“.

Karl übernimmt während seiner Aufenthalte außerdem eine **analytische und evaluierende Beobachterrolle**, indem er versucht, die anderen Mitglieder und deren Probleme zu charakterisieren und kategorisieren:

„Das ist eine Gruppe, sie sind nicht gleich in ihrem Problemen. Also von Leuten, die lachen und Witze machen. Aber anscheinend haben sie, meine Phase ist wie sie, aber die älteren ersten, sie schläft. Also ein Ingenieur macht Witze [...] ältere Damen sind verschieden, eine Raucherin, sie redet praktisch mit niemanden. Sie geht jede Stunde auf den Balkon, raucht ihre Zigarette, kommt zurück und sie hat mit mir gesprochen, hat mich begrüßt (lacht).“

Bewusstseinsbildung

Demenzfreundlichkeit erörtern Karl und seine Ehefrau anhand des täglichen Umgangs, z. B. beim Einkaufen. Sie differenzieren hierbei zwischen den **Betroffenen** und den **Außenstehenden**. Betroffene muss man erst verstehen, weil sie „aufbrausend“ sein können. Es ist ihrer Meinung unverzichtbar, die Gründe für das Verhalten zu kennen und auf dieser Basis einordnen und verstehen zu können. Fehlendes Wissen über die Krankheit

führt zu **Missverständnissen**, weil unter Umständen nicht sofort klar ist, ob die betroffene Person an einer Krankheit leidet. Außenstehende müssen verstehen, dass *„dieser Mensch Hilfe [braucht], ob ich das möchte oder nicht. Ich muss Geduld [haben] [...]“*.

Karl sieht den **vorherrschenden Egoismus der Gesellschaft und den Mangel an Empathie** als problematisch an; *„dass sie mit diesen Leuten nichts zu tun haben [wollen]. Haben Angst, das sehe ich selbst, die sind so egoistisch“*. Er spricht hierbei Berührungspunkte der Mitmenschen mit Demenz(erkrankten) an und kritisiert den Umgang teils scharf. Hierbei bemerken sowohl Karl als auch Karla, dass jüngere Menschen mit Migrationshintergrund aufgrund ihrer Erziehung rücksichtsvoller mit älteren Menschen umgehen, was Karl auch aus eigener Erfahrung bestätigt:

„Karla: Das sind junge, mit Migrationshintergrund in Führungsstrichen, die haben halt einen anderen Zugang zu alten Menschen, die haben das gelernt, mehr Respekt usw.“

Karl: Ich bin so erzogen [worden], unabhängig wie [das] Alter ist, muss man ihm mit Respekt [behandeln].“

Den Begriff „Demenzfreundlichkeit“ kennt das Paar nicht. Er dient Karl aber dazu, grundsätzlich über den Umgang mit Menschen mit Demenz zu sprechen. Seiner Meinung nach basiert Demenzfreundlichkeit auf Verständnis und Geduld gegenüber Betroffenen.

5.4.2. Selbstverständlichkeit zur Sorge im Fall fortgeschrittener Demenz: Hildegund und Heidi

Biographischer Krankheitsverlauf

Pre-Patient-Phase

Hildegund (85) arbeitete als Krankenpflegerin, bevor sie krankheitsbedingt in Frühpension gehen musste. Bis zu dessen Tod pflegte und unterstützte sie ihr Pflegesohn:

„Ja [...] der hatte / man hats nicht gewusst, hatte er einen Hirnschlag oder hat [unv.] gehabt, mit dem Herzen. Er ist halt in seiner Wohnung zusammengebrochen und ist dann gestorben [unv.] und dann hat mich halt die Tochter, die hat gesagt, so kann man nicht leben, alleine, und dann hat sie mich nach Wien mitgenommen.“

Während ihrer beruflich aktiven Zeit nahm sie ein Pflegekind auf, das sie als zehnjährigen Jungen kennenlernte. Damals wurde sie von einer Führungskraft dazu ermuntert, ihn aufzunehmen.

„Und der hat sich immer auf das Fensterbrett gesetzt und hat, wenn ich heimgegangen bin, immer geschrien, ‚Ich möchte heimgehen, ich möchte heimgehen‘ und dann hat mal mein Chef gesagt: ‚Der weiß ja gar nicht, was daheim, das Wort heißt, nimm ihn doch mal mit‘.“

Zu Beginn begleitete er sie bei kleineren Erledigungen wie Einkäufen. Mit der Zeit *„hat er sich in mein Herz reingeschlichen“* und sie sorgte 14 Jahre lang für ihn:

„Angefangen hat es damit, dass ich ihn zum Einkaufen mitgenommen habe, und dann habe ich ihn halt mit nach Hause genommen. Und ab dem mit nach Hause genommen sind es dann 14 Jahre geworden.“

Das Pflegekind litt an Epilepsie und weiteren unterschiedlichen Krankheiten, die Hildegund und Heidi nicht aufzählen konnten. Seine Mutter *„hat mir nur von der Epilepsie erzählt.“* Das schwierige Verhalten führte dazu,

dass er (erneut) in eine Psychiatrie verwiesen wurde, da sein Verhalten zunächst unberechen- und unkontrollierbar war und er später eine Gefahr für sich und andere darstellte.

„Er war wirklich schwer krank, und wie es dann bei uns zu Hause nicht mehr gegangen ist, da hat sie [Hermanns Mutter] gesagt, wir müssen ihn in eine geschützte Umgebung geben. Und dann war er bei den [Namen] außerhalb von Graz.“

Schließlich starb er im Alter von 27 Jahren an Herzversagen:

„Heidi: Und er ist auch nur 27 Jahre alt geworden, das war nicht die Epilepsie, das waren die anderen Krankheiten.“

Hildegund: Er ist an Herzversagen gestorben.“

Die **Übernahme einer Betreuungs- Pflegefunktion** für das Pflegekind zeigt, dass Hildegund mit ihrer beruflichen Erfahrung in der Psychiatrie eine gewisse Erfüllung darin gesehen hat, das Kind bei sich zu haben. Hildegund und Heidi **kümmerten sich gemeinsam** um ihn.

In der gemeinsamen Erzählung von Hildegund und Heidi stellt sich Heidi als jemand dar, der auf die Betreuungsfunktion, die nun alleine bei ihr liegt, vorbereitet wurde. **Hildegund hat Heidi „das ganze Leben darauf vorbereitet, auf diese Phase des Daseins“**. Die Geschichte des Pflegekinds wird erst nach dem eigentlichen Interview erzählt und wiederholt gewissermaßen eine in der Familiengeschichte angelegte Struktur der Sorge. Im Interview liegt der Redeanteil mehr bei der Tochter. Sie übernimmt in ihrer Betreuungsrolle häufig Teile des Gesprächs, indem sie z. B. für sich und Hildegund Angaben zur Informationsgewinnung oder zu genutzten Unterstützungsangeboten macht. Ähnlich wie Karla für Karl (s. Kap. 5.4.1) recherchiert sie, **erkundigt sich und ist für ihre Mutter aktiv**. Hinzu kommt, dass sich beide bewusst sind, dass auch Heidi nicht in vollem Umfang für Hildegund sorgen kann, weshalb ein beträchtlicher Teil der Pflege ausgelagert werden muss. Interessant ist jedoch, dass weder Mutter noch Tochter explizit von Demenz, sondern von „der Krankheit“ sprechen.

Patient-Phase

Seit 2019 wohnt Hildegund bei ihrer Tochter Heidi in Wien, *„und seither versorgt sie mich. Sie führt mich ins Tageszentrum, macht den Einkauf, ja und eigentlich alles [...] und sie hilft mir bei der Hygiene, beim Baden [...]“*. Hildegund besucht 5 Mal wöchentlich das Tageszentrum. Als Motiv für den Besuch des Tageszentrums gibt Hildegund an, dass sie ihre **Tochter entlasten** möchte:

„Interviewer:in: Da haben Sie gesagt, Sie gehen ins Tageszentrum um der Tochter zu helfen.“

Hildegund: Ja.

Heidi: Sie macht das im Endeffekt für mich. [...] und bestimmte Dinge wie Physiotherapie oder diese Konzentrationsübungen oder andere Dinge.“

Auf die Krankheit ist Hildegund während einer Routineuntersuchung der Ärztin gekommen, als diese ihren Blutdruck gemessen hat: *„Ich hab immer einen hohen Blutdruck gehabt und da war ich in Behandlung. Und ja [...] und ich muss noch immer Blutdruck messen“*.

In dieser Zeit stand fest, dass Heidi einen Großteil der Betreuung und Pflege übernehmen wird, da ihre Mutter sie schließlich **erzogen** und sich auch um ihr eigenes Kind – Hildegunds Enkelin – gekümmert hat. Sie möchte **ihrer Mutter somit etwas zurückgeben**:

„Früher hat die Mutter alles für mich erledigt, alle Wege, alle Ämter, für mein Kind, für alles. Und jetzt [...] hat sich das eben gewandelt und jetzt mach ich halt viel für sie. Und das, was sie selbst machen kann, das macht sie auch selbst.“

Beide wissen allerdings, dass Heidi diese Herausforderung **nicht dauerhaft** stemmen kann. Hildegund benötigt beispielsweise Hilfe beim Baden, was körperlich anstrengend ist:

„Hildegund: Ja vielleicht beim Baden helfen, weil das geht schwer. Ich hab zwar einen Badelift, aber man muss doch reinsteigen und raussteigen [...] und abtrocknen und das ist sehr viel Arbeit für sie.

Interviewer:in: Dass man da jemanden Starken hat

Hildegund: Ja sie ist doch nicht so stark, ich hab da 80kg und [...] das spürt sie schon.

Interviewer:in: So bei diesen Alltagsdingen, beim Baden gehen

Hildegund: Ja, ein bisschen helfen beim [...] Putzen, sie muss ja alles selbst machen [...] das ist schon schwierig“

Hilfe von außen ist deshalb für beide u. a. in Form von Ergo- und Physiotherapie unbedingt notwendig:

„Hildegund: Weil was ist, wenn sie zusammenbricht?

Heidi: Weil ich eh so mager bin (lacht) [...] Ergotherapie war da, Physio kommt nicht nach Hause und die Ergo hat uns so etwas empfohlen, dass ich [...] auch umdenken lernen, weil es ist ja für mich auch nicht einfach. [...]“

Hinzu kommen finanzielle Hürden, da z. B. die Energiekosten enorm gestiegen sind:

„Schwer ist der finanzielle Aspekt, weil der Aufwand ist viel größer, auch in der Nacht aufstehen ist mehr, sehr viel mehr Wäsche fällt an, durch das Körperliche / ja es geht halt nicht mehr so wie früher. Und [...] die Betreuung kostet, das Essen kostet, die Rechnungen sind inzwischen um das Doppelte gestiegen.“

Heidi ist deshalb ein Jahr **früher in Pension gegangen, um ihre Mutter intensiver unterstützen** zu können,

„weil sie hat nicht mehr alleine können. Das war unverantwortlich, ich bin heimgekommen und sie hat sich den ganzen Finger verbrannt, weil sie hat [...] das Geschirr aus dem Ofen geholt und sie hatte keine Handschuhe an, weil in dem Moment war das nicht wichtig oder wie auch immer. Und dann bin ich zu Hause geblieben. [...] Das hat mir niemand gesagt, dass ich in Karenz/in Pflegekarenz gehen kann, das habe ich nicht gewusst. Das hat man mir nachträglich erzählt.“

Sie äußert nicht nur im Zusammenhang mit der unzureichenden finanziellen Unterstützung Kritik an den „*Verantwortlichen*“ in der Regierung, sondern auch im Zusammenhang mit der zu kurzen Pflegekarenz. Die staatliche Hilfe ist für sie eindeutig zu schwach ausgeprägt, auch deshalb, weil ihre Mutter zum Interviewzeitpunkt mehr als 3 Jahre pflegebedürftig ist, die Pflegekarenz aber auf maximal 6 Monate ausgelegt ist:

„Ja, das Pflegekarenz, du bekommst aber maximal 6 Monate, meine Mutter ist jetzt 3 1/2 Jahre in dieser Situation, ich mein, was die Verantwortlichen für diese Dinge, die haben anscheinend keine Familie, keine zu Betreuenden, keine zu Versorgenden oder sonst was. Ich bin ja auch ein Mensch, ich habe ja auch einen Stolz und Würde und das ist das Schwere.“

Heidi fühlte sich überfordert und befand sich gewissermaßen in einer Notlage, weshalb die Suche nach einem Tageszentrum notwendig wurde. Sie merkt an, dass wegen des Stolzes und der Würde das Schwierigste in so einer Situation der erste Schritt ist. Hierbei war weniger das Problem, mit ihrer Mutter über externe Pflege zu reden als vielmehr Fremde um Hilfe zu bitten bzw. einen Antrag zu stellen.

„Nicht die Hilfe in Anspruch nehmen, sondern diesen Schritt machen [...] Zu sagen, ich kann nicht mehr. (...) zu meiner Mutter habe ich es sagen können, sie geht jetzt 5 Tage ins Tageszentrum. Aber zu einem Außenstehenden und ich weiß, dass das [...] die Information so direkt nicht weitergeht. Zu einem Außenstehenden würde ich das nie sagen.“

Themenfelder

Informationsgewinnung

Eine Zeitlang kam Heidi ohne zusätzliche Information und die Suche nach Unterstützung aus, da ihre Mutter sie von der Kindheit an auf die heutige Situation vorbereitet hat. Als ihr bewusst wurde, dass die Pflege und Betreuung für eine Person zu viel sind, wandte sie sich **über eine Kollegin an den FSW**:

„Heidi: Und am Anfang hat es noch so gereicht und dann habe ich mir die Informationen besorgt

Interviewer:in: Und wo sind Sie dahin gegangen?

Heidi: Zum Fonds Soziales Wien. Also das, was ich erfahren habe über meine Kollegin, die war Trainerin und die haben mir sehr viel Unterstützung gegeben / und Sozialarbeiterinnen und die haben mir alle geholfen.“

Auf das Tageszentrum, das Hildegund nun besucht, sind sie **über ihre Hausärztin** gekommen.

„Heidi: Sie hat gesagt, es ist in der Nähe, es ist sehr gut und sie haben wirklich gutes Personal für diese Lebenssituation und ich bin auch total zufrieden und dankbar, dass die so freundlich und fürsorglich sind.“

Zuvor war sie in einer geriatrischen Station untergebracht, was sie im Rückblick als sehr aufreibend empfand, weil nicht genug Personal und somit auch nicht die nötige Aufmerksamkeit da war. Ihre Tochter erzählt hierzu:

„Heidi: Voriges Jahr war sie woanders und das war schwer [...]“

Hildegund: Psychiatrie.

Heidi: Geriatrische Station und die hatten viel zu wenig Personal für diese wirklich schwer zu betreuenden Menschen, die dort waren. Da ist sie drei Mal umgefallen, dann ist sie die ganze Zeit im Bett gelegen. (...) Ja was soll das Pflegepersonal machen, wenn nicht mehr da ist?“

Eine weitere wichtige Informationsquelle ist ihre **Ergotherapeutin**, die Hausbesuche macht. Diese Informationen und Übungen dienen vor allem dazu, im Alltag mobil zu sein. So wechselt Hildegund im Verlauf des Interviews z. B. die Sitzposition:

„Heidi: Die [Ergotherapeutin] hat uns auch sehr viele Dinge gesagt, auch dass die Mutter / Traust dich aufstehen? (zur Mutter) (Hilft der Mutter aufzustehen) die Ergotherapeutin hat gesagt, wir sollen wechseln, damit die Muskulatur / geht schon, setz dich (zur Mutter) / was anderes wahrnimmt und dass es nicht offen wird. Das ist ganz wichtig. [...]“

Selbsthilfevereine sind für Heidi keine Option, weil sie für die Besuche keine Zeit findet und deshalb keinen Nutzen sieht:

„Wann soll ich zu einem Selbsthilfeverein gehen, wenn ich dann den zu Betreuenden alleine lassen muss. Das kann ich dann nur in der Nacht machen, wenn sie versorgt ist.“

Genutzte Unterstützungsangebote

Bevor Hildegund das aktuelle Tageszentrum besuchte, war sie im letzten Sommer in einer geriatrischen Einrichtung. Allerdings verlangte die Betreuung von Heidi ein hohes Maß an Eigeninitiative. Sie musste sich selbst um die Wäsche und Hygieneartikel kümmern sowie sämtliche Medikamente selbst bezahlen. Folglich war sie vier Wochen lang, in denen sie sich eigentlich erholen wollte, damit beschäftigt, ihrer Mutter den Aufenthalt angenehm zu machen:

„Dort wo sie vorigen Sommer war in der Einrichtung, ich musste selbst die Wäsche waschen, ich musste die Hygieneartikel, ALLE hinbringen. Nur die Medikamente wurden hausintern von der Apotheke geholt, musste ich auch bezahlen. Ich musste alles extra bezahlen und machen. Ich habe mich nicht erholen können, weil ich bin in den vier Wochen sehr oft dort gewesen, dann hatten sie Corona und dann habe ich mir Sorgen gemacht. Dann war das, dann war das, also Erholung war das keine.“

Seit einem Jahr geht Hildegund ins Tageszentrum. Angefangen mit zwei Besuchen in der Woche, ist sie zum Interviewzeitpunkt fünf Mal wöchentlich dort:

„Die Mutter geht erst seit einem Jahr ins Tageszentrum, sie hat angefangen mit zwei Tagen in der Woche und jetzt geht sie fünf Tage, weil sie mich entlastet“

Die **Entlastung durch das Tageszentrum ist für Heidi ein deutlicher Gewinn der Lebensqualität**, weil sie dadurch einerseits körperlich sowie mental eine Ruhephase hat und andererseits ihre Mutter in guten Händen weiß. Darüber hinaus unterstützen die Mitarbeiter:innen im Tageszentrum sie mit unterschiedlichen Tipps in der Pflege:

Interviewer:in: Und im Tageszentrum ist das besser?

Heidi: Ja [...] ich mein, manchmal sind auch weniger Leute, ge (spricht zur Mutter, diese bestätigt) / wenn / die haben auch mal die Grippe oder irgendwas anderes und dann sind sie halt auch weniger. Aber die sind wirklich lieb und bemüht und ich kann zu einer Gesprächstherapie hingehen, ich, ist angeboten worden. Sie haben mir auch Tipps gegeben, was alles möglich ist. Ich würd gern sehr viel machen, nur ich als Mensch, meine Kapazität ist erschöpft. Ich mache das jetzt 3 1/2 Jahre [...]

Interviewer:in: Also vom Tageszentrum kommen auch viele Informationen, was man machen kann, welche Angebote es gibt

Heidi: Ja ja, die sind sehr bemüht.

Ihre Mutter in ein **Tageszentrum** zu geben, ist für Heidi **der beste Kompromiss**, weil sie dadurch noch immer einen intensiveren Kontakt zu Hildegund haben kann und sich an den Wochenenden um sie kümmern kann. Sie in ein betreutes Wohnen zu geben wäre „verantwortungslos“ und kommt für sie nicht infrage, weil sie dadurch das Gefühl hat, ihrer Mutter nicht genug zurückgeben zu können: Solange keine permanente medizinische Betreuung notwendig ist, sieht sie sich deshalb in der Lage, Hildegund zumindest teilweise zu pflegen:

„Das wäre verantwortungslos, sie hat ihr ganzes Leben alles für mich gemacht und solange ich krabbeln kann, das was ich zusammenbringen kann, machen. Ich hab´s ihr eh gesagt. Solange sie diese Art

Betreuung macht, kann ich [...]. Wenn sie medizinische Betreuung braucht, also dass sie eine Krankenschwester oder Arzt dazu braucht, das kann ich nicht. Sie weiß, dass es mich graust und ich dann davon renn (lacht). Aber solange es so ist, kommen wir schon aus miteinander.“

Heidi ist vom Tageszentrum begeistert und lobt die vielfältigen Beschäftigungsangebote, die ihre Mutter wahrnimmt:

„Physiotherapie oder diese Konzentrationsübungen oder andere Dinge, sie geht / wenn schönes Wetter ist gehen die Besucher vom Tageszentrum runter auf den Markt und da kann sie einkaufen gehen. Sie war jetzt auf dem Weihnachtsmarkt, hat Dinge ausgesucht und nach Hause gebracht und so (...) die sind wirklich, wirklich (...) das verdient so ein Sterndal [...].“

Notwendige Unterstützungsangebote

Hildegund ist auf umfassende Unterstützung angewiesen. Diese wird maßgeblich durch Heidi geleistet, die aber selbst schon im Pensionsalter ist und mit kleineren Einschränkungen lebt. Auch gemeinsam benötigen die beiden daher Unterstützung. So betont Heidi, dass sie **Hilfe im Haushalt braucht**. Aufgrund einer altersbedingten Sehschwäche kann sie beim Putzen nicht mehr richtig sehen und ist schnell erschöpft:

„Heidi: Ich würde mir gerne wirklich jemanden holen, der mir beim Haushalt hilft. Weil das bleibt immer als Letztes, als Erstes ist das, das unbedingte Muss und dann geht mir eigentlich immer die Luft aus für diese Sachen. Oder ich seh auch keine / ICH seh keine Spinnweben, das ist sehr schlimm.“

Interviewer:in: Dass Sie das nicht sehen können oder –

Heidi: Ja ich muss dann meine Brille aufsetzen und wenn ich den Kopf nach oben strecke, wird mir schwindlig, durch das bleiben bestimmte Dinge auf der Strecke.“

Ein großes Hindernis, eine Haushaltshilfe anzustellen, ist allerdings der finanzielle Aspekt. Seit den enorm gestiegenen Energie- und Heizkosten bleibt nicht mehr ausreichend Geld übrig:

„Und auch wenn ich will, kann ich mir niemanden holen. Weil ich kann es nicht bezahlen. Weil meine Pension reicht nur für die Miete und fertig. Da ist kein Strom dabei, da ist keine Kleidung, kein Essen, kein nichts. Das ist NUR die Miete. Und dann bin ich auch noch ein Jahr früher in Pension gegangen, weil sie hat nicht mehr alleine können.“

Soziale Teilhabe

Hildegund und Heidi haben – mit Ausnahme von Smalltalk mit einem älteren Ehepaar – **keinen Kontakt zu ihren Nachbar:innen**, „das sind lauter junge Leute, die auch in die Arbeit müssen“. Mit dem Hervorheben der Erwerbstätigkeit und der Auslastung der Nachbar:innen deuten sie möglicherweise an, dass ein gewisses Interesse an Interaktion besteht. Der Aufwand wird aber aufgrund der Befürchtung, jemandem zur Last zu fallen, nicht eingegangen. Sie gehen darauf jedoch nicht explizit ein. Corona kam erschwerend hinzu, denn „du kannst nichts planen, weil du nicht weißt, bis du die Zeit hast oder die Möglichkeit hast, dann ist schon wieder zugesperrt“. Eine regelmäßige Interaktionssituation stellt der monatliche Besuch in einem Friseursalon dar.

Bewusstseinsbildung

Auf die Frage, wie die Gesellschaft mit der Krankheit umgeht, reagiert Heidi mit dem **Strukturwandel der Familie und der zunehmenden Individualisierung**. Der Umgang sei

„nicht sehr liebevoll. da sind wir beide sehr gut beschützt und behütet, aber an und für sich, früher war halt Großfamilie, da hat's dieses Problem in dem Sinne nicht gegeben. Aber seit die Gesellschaft sich gewandelt hat, jeder einzeln, maximal zwei, weil drei geht eh schon nicht mehr.“

Familien seien stark geschrumpft. Deshalb ist man beim Thema Pflege und Betreuung auf externe Pflegekräfte, also „auf das Außen angewiesen.“ Die „Großfamilie“ gebe es nicht mehr und Heidi zeigt sich erstaunt, wie ihr in der Vergangenheit nahezu alle Kolleg:innen dazu rieten, Hildegund in ein Heim zu geben. Für Heidi war das aber keine Option, da in der Familie ein Selbstverständnis gegenseitiger Sorge und Hilfsbereitschaft herrscht:

„Früher ist das familienintern geregelt worden und ich habe, wie ich noch gearbeitet hab, also als die Mutter nach Wien gekommen ist, habe ich ja noch gearbeitet / und der Großteil, 98% der Kollegen haben gesagt, ja gib sie in ein Heim. Und [...] durch unser familieninternes Sozialgefüge hat sich diese Frage nie gestellt.“

Diese Schilderungen zeigen, wie es sowohl für Heidi als auch ihre Mutter **selbstverständlich** ist, dass die Tochter ihre Mutter, die sie schließlich erzogen hat, pflegt, **um sozusagen „quitt“ zu sein**. Auch eine Sensibilisierung der Gesellschaft in dem Sinne, dass man in einer beliebigen Situation hilfsbereit Auskunft gibt, wie z. B. zum Thema Pflegekarenz, ist für Heidi eine **Sache der Erziehung**. Heidi nennt hier ein positives Beispiel ihrer Kolleg:innen, die ihr zur Seite standen und bei denen sie sich immer auf Augenhöhe behandelt fühlte, wenn sie mit einem Anliegen kam:

„Erziehungssache. Eine Sache der Bildung, weil wenn ich lerne, das ist kein Problem zu einem anderen zu gehen und zu sagen ‚bitte weißt du etwas, bitte kannst du mir helfen‘, dann ist das kein Thema. Und bei den Kollegen, von denen ich Hilfe bekommen habe und auch zu denen ich heute noch hingehere [...] und was man mir angeboten hat. Nicht einer hat mir das Gefühl gegeben, dass ich da betteln geh oder was. Sondern das ist auf Augenhöhe.“

Allerdings hat sie das Gefühl, wegen ihres Alters **nicht immer auf Augenhöhe behandelt zu werden**. Sie erzählt am Beispiel von Besuchen in Pflegeeinrichtungen nämlich auch von gegenteiligen Erfahrungen:

„Ich bin immer schon fragen gegangen, wenn ich was wissen wollte, habe ich so lange gefragt, bis ich die Antwort hatte oder mit der Erklärung zufrieden war, [...] es ist so. Aber wenn du nichts weißt und dich jeder so anschaut, weil ich bin auch nicht mehr das neueste Modell [...] wie soll man reagieren?“

Ob sie den Begriff „**Demenzfreundlichkeit**“ kennt, bejaht Hildegund zwar. Allerdings geht sie nicht näher darauf ein und ihre Tochter übernimmt das Gespräch, als konkret nach demenzfreundlichen Bezirken gefragt wird. Den Begriff der demenzfreundlichen Bezirke kennen beide nicht. Heidi hat von der Caritas Socialis allerdings Kontaktadressen erhalten, die sie wegen Zeitmangels jedoch nicht gelesen hat. Sie weiß, dass sie eigentlich einen **Bedarf** hat und sich **zu Demenzfreundlichkeit weiter informieren will** bzw. muss. Sie kommt aber wegen der Auslastung nicht dazu:

„Ja ich hab mir das extra mitgenommen, sie haben mir das zur Verfügung gestellt. Nur wenn ich so daheim sitze, wie soll ich so etwas (...) ich weiß ja, dass ich es brauche, nur wann?“

5.4.3. Biographische Brüche und der Abbau einer sozialen Welt: Anton und Anita

Biographischer Krankheitsverlauf

Pre-Patient-Phase

Anton (81), der von seiner Ehefrau Anita getrennt und alleine lebt, beschreibt sich als *„immer schon ein bisschen vergesslich“*. Prägend waren allerdings die Schlaganfälle, die von 2013 an wiederholt auftraten und seinen Zustand langsam, aber stetig verschlechterten. Eine Folge ist u. a. der Verlust des Führerscheins, was für den einst begeisterten Motorsportler ein einschneidendes Erlebnis war. Es fällt im Interview früh auf, wie häufig seine Exfrau Anita Antons Angaben korrigiert, was den weiteren Gesprächsverlauf maßgeblich mitprägt. So ergänzt sie Antons Begründung, er habe lediglich wegen der vielen Strafen keinen Führerschein mehr, prompt und bestimmt, indem sie eine ursächliche Begründung in Form einer verpflichtenden Norm (Muss-Erwartung) einführt:

„Anita: Nein, das musst du schon der [Interviewerin] sagen. Weil du nicht mehr die Reaktion durch Schlaganfälle hast. Das musst du sagen.“

Auch die Anzahl der erlittenen Schlaganfälle korrigiert Anita und relativiert dabei die Glaubwürdigkeit der von Anton erwähnten und beschriebenen Fakten:

Anton: Ja, sieben Schlaganfälle schon.

Anita: Na, na, na, bitte glauben Sie das wirklich nicht. Drei waren es, [Anton]. Aber wir scherzen manchmal. Es waren drei Schlaganfälle seit 2013 und seitdem hat sich das alles sukzessive negativ entwickelt. Und daher darf er dann nicht mehr Auto fahren seit fünf oder sechs Jahren.“

Ein für Anton bedeutsamer Vorfall am Haustor verstärkte den Verdacht, dass die Vergesslichkeit voranschreitet, da er dachte, sich ausgesperrt zu haben, den Hausschlüssel aber eigentlich dabei hatte. In dem Zeitraum hat es mit der Demenz *„so richtig angefangen [...] vor drei oder vier Jahren“*.

Zunächst half Anton sich selbst, indem er sich die Schlüssel um den Hals gehängt hat, weil er diesen Vorfall für sich behalten wollte. Die Hausbesorgerin wollte er beispielsweise nicht informieren.

„Die Hausbesorgerin ist ja ebenerdig, aber trotzdem, ich wollte sie nicht malträtiert, dass ich sag, ich habe den Schlüssel vergessen. Weil sie kennt mich ja und, also sie kennt mich ja und dann hat sie gesagt, na jetzt fängt der ja auch schon zum deppert werden an.“

Vor dem ersten Schlaganfall vor 10 Jahren hatte Anton zu seiner Exfrau Anita keinen Kontakt.

„Anita: Ja, also seitdem bin ich quasi involviert. Vorher haben wir keinen Kontakt gehabt. Weil er seine Wege gegangen ist und ich meine. Aber seitdem die Schlaganfälle und Darmoperation im, also nach 2013 alles war-“

Das Verhältnis änderte sich jedoch mit den Schlaganfällen und einer Darmoperation abrupt, sodass Anita bis heute mindestens einmal in der Woche nach dem Rechten sieht und Anton mit den verordneten Tabletten hilft. Darüber hinaus übernimmt sie maßgeblich die Koordination der Arzttermine:

„Anita: Ja, und daher betreue ich, weil die Töchter berufstätig sind und so weiter, das heißt Herr [Name] lebt allein [...], in seiner Wohnung an dieser Adresse, ich komme mindestens einmal die Woche zu ihm wegen Tabletteneinsortierung und nach dem Rechten zu schauen. Arzttermine und so weiter erledige ich auch, weil das kann er natürlich nicht.“

Der Kontakt zu seinen 3 Töchtern bleibt unter anderem deshalb selten, weil sie inzwischen „*schon ihre eigenen Familien [haben] und ich will sie nicht belasten.*“ Außerdem kann Anton sich noch selbständig um den eigenen Haushalt kümmern, was eine Putzhilfe nicht erforderlich macht. Beide betonen allerdings, dass Anton keine Fremden in der Wohnung möchte und sich generell als „*Eigenbrötler*“ sieht.

Patient-Phase

Der Beginn der Demenz wird **von beiden unterschiedlich wiedergegeben**. Beide sind sich jedoch einig, dass der Prozess sehr langsam vorstättenging. Anton sieht den Beginn parallel zum ersten Schlaganfall im Jahr 2013, während Anita ihn auf den dritten Schlaganfall datiert. Ab dieser Zeit begann der sukzessive Gedächtnisverlust, der sich in den letzten zwei Jahren deutlich verstärkte.

„Anton: Naja das hat ziemlich, ziemlich parallel oder gleichzeitig mit dem ersten Schlaganfall angefangen.“

„Anita: Nein, da muss ich dir widersprechen. Das war nicht so. Es hat erst nach dem dritten Schlaganfall total langsam begonnen. Du warst vorher noch ziemlich gut drauf und jetzt, wir sind auch beim Neurologen, also ist er auch in Behandlung, und auch die Tablettenversorgung. Es hat sich meiner Meinung nach in den letzten zwei Jahren schön langsam verschlechtert. Und jetzt find ich, dass du manchmal ziemlich daneben bist. Ja vergesslich, erinnert sich zwar an Sachen, die vor hundert Jahren waren.“

Die Diagnose des Neurologen, bei dem Anton seit den Schlaganfällen in Behandlung ist, erhielt er im Rahmen der Routineuntersuchungen. Seitdem werden ihm auch Medikamente zur Behandlung der Demenz verschrieben:

„Anita: Ja, aber du musst schon der [Interviewerin] sagen, dass du bei [...] dem Neurologen wegen der Schlaganfallgeschichten regelmäßig unter Kontrolle bist. Der eben immer wieder testet und feststellt, wie der Zustand nach einem halben Jahr aussieht [...] Die Kontrolle ist notwendig, weil der Herr Dr. [Name] gewisse Medikamente verschreibt im Zuge der Demenzerkrankung.“

Interviewer:in: Also gibt es schon eine offizielle Diagnose und deswegen auch die Medikamente seit vielen Jahren?

Anita: Ja natürlich, ja.“

Anita hält mit Anton deshalb auch täglich telefonischen Kontakt, um sich zu vergewissern, dass er z. B. seine Tabletten nimmt. Seit etwa fünf Jahren geht er ins Tageszentrum:

„[...] So im Alltag diese, wenn ich ihn frage, was hast du gestern gegessen? Ja weiß ich nicht. Oder ich rufe ihn zum Beispiel in letzter Zeit jeden Tag in der Früh an, er geht vier Tage in der Woche ins Tageszentrum. Und da rufe ich ihn in letzter Zeit zur Sicherheit an, damit ja fertig gewaschen und so ist, obwohl er eh brav aufsteht. Aber das ist für mich nur zur Sicherheit.“

Dass Anton sich auf Anitas **mittlerweile zehn Jahre währende Hilfe verlässt und sehr erleichtert ist**, dass er sich an sie wenden kann, wird vereinzelt im Interview deutlich.

„Anton: Drum bin i froh, dass ich meine Frau jederzeit anrufen kann und sagen kann, komm und mach ma des und mach ma des, das beruhigt mich.“

[...]

Anton: Wir sind ja dauernd im telefonischen Kontakt. Wenn ich was brauche, ja dann warte ich noch ein oder zwei Tage und dann kommst du eh automatisch. Wir leben getrennt, aber sie kommt mindestens alle drei Tage, kommt sie zu mir und schaut nach dem Rechten.

Interviewer:in: Und seit wann ist das so?

Anita: Seit 2013, seit den Schlaganfällen.“

Anita fungiert klar als (familiäre) Betreuungsperson, die sich auch um die Terminkoordination wie z. B. Augenarztkontrollen kümmert:

„Anita: Wir sind zur Kontrolle beim Augenarzt, nur ich hab jetzt den Verdacht, dass das irgendwas nicht stimmt. Jetzt hab ich einen weiteren Augenarztkontrolltermin bei jemand anderen.“

Dennoch lässt sich festhalten, dass Anton sich selbst betreut *„und das, was ich nicht kann oder will, das macht meine Frau [...]“*.

Themenfelder

Informationsgewinnung

Die Informationsbeschaffung liegt **in Anitas Bereich**. Das Spital, in dem Anton wegen der Darmoperation untergebracht war, machte die beiden auf den FSW aufmerksam, weil ab diesem Zeitpunkt das Thema Pflegestufe aufkam. Der FSW wiederum empfahl und vermittelte an die Trägerorganisation, in der Anton sich nun befindet:

„Anita: Im Spital wurde uns, bei der Darmoperation glaub ich war das, wurden wir darauf aufmerksam gemacht auf den Fonds Soziales Wien. Wegen der Pflegestufe und so weiter, um da nähere Infos zu bekommen, weil ich ja keine Ahnung habe. Und über das Fonds Soziales Wien sind wir dann an das Tageszentrum vermittelt worden.

Anton: Caritas Socialis.

Anita: Ja genau. Und das war aber nicht gleich, dass er dort hingegangen ist oder wir uns angemeldet haben. Leider weiß ich auch nicht mehr genau, wann.“

Anita ist darüber hinaus ständig mit Antons Ärzt:innen in Kontakt und kümmert sich um den Informationsaustausch, etwa wenn es darum geht, die Medikation zu ändern. Hierbei muss sie gleichzeitig sicherstellen, dass ihr Ex-Mann die Medikamente auch regelmäßig einnimmt und dass er sich an die geänderte Einnahme anpasst:

„Anita: Ich bin eh dauernd mit Ärzten in Kontakt und ob jetzt die Medikamente in Ordnung sind oder ob da was verändert werden muss. Beim Neurologen zum Beispiel, momentan hab ich mein Sortiment, das eingeordnet wird und das nimmt er aber auch brav, ich muss aber immer darauf aufmerksam machen. In der Früh, wenn wir telefonieren.“

Man merkt Anita die Spannung an, sobald sie erzählt, dass die Medikamenteneinnahme oder auch die Haushaltstätigkeiten ohne regelmäßige Erinnerung nicht zuverlässig funktionieren. Sie möchte seine Selbständigkeit so gut es geht bewahren und bemerkt auch eine Persönlichkeitsveränderung bzw. Verschlechterung des Zustands, wenn Anton die verschriebenen Tabletten nicht wie vereinbart einnimmt. **Diese Sicherstellung lastet allein auf Anita:**

„Anita: Ich mein, ich könnte es ja testen mal eine Woche nicht zu sagen, nimm die Tabletten. Könnt ich ja testen, aber wenn ich dann am Freitag oder Samstag hinkomme, ist der Dispenser voll und dann krieg ich die Krise. Weil man merkt schon den Unterschied, wenn er die Tabletten in der Früh nicht nimmt.“

Anton: Dann, dann, dann wird sie unangenehm. Dann sagt sie, warum hast du den Fernseherapparat nicht abgestaubt oder warum hast du nicht Staub gesaugt oder, dann wird sie unangenehm.“

Anita kümmert sich auch darum, nach weiteren Aktivitäten zu suchen, die Anton begeistern könnten, was ihre proaktive Herangehensweise und den Umstand, wie sehr sie Anton dazu bewegen will, sich mehr zu engagieren, erneut hervorhebt:

„Anita: Ich bin allerdings eh nächste Woche im Tageszentrum, weil da eine Dame ist, die mir da Auskunft geben wird und kann. Ob man irgendwas verändern könnte oder wo man hingehen könnte und vielleicht mehr Aktivitäten für dich gescheit oder für dich interessante Aktivitäten finden könnte.“

Anton selbst erhält auch Informationen des Tageszentrums und speichert diese in einem speziell dafür angelegten Ordner ab. Hierbei handelt es sich neben Aufgabenblättern für das Gedächtnis auch um Organisatorisches, die Anton jedoch nicht interessieren. Er heftet diese Blätter dennoch ab, während Anita per Mail informiert wird:

„Anton: Ja, Informationen, aber das interessiert mich nicht, das hab ich in einen Ordner abgelegt und den hab ich im Bücherregal und das interessiert mich nicht.“

Anita: Genau, aber Informationen krieg ich per Mail und der [Name] kriegts mit in seine Tasche und was die Veranstaltungen und Erneuerungen und so betrifft, diese Informationen kriegen wir.“

Anita äußert im Zusammenhang mit der Informationsbeschaffung einen Verbesserungsvorschlag, da sie je nach Thema unterschiedliche Auskünfte bei unterschiedlichen Anlaufstellen bzw. Hotlines benötigt, was die Wartezeit entsprechend verlängert. Sie hält die Idee, eine zentrale Rufnummer zu wählen, die je nach Bedarf weiterleitet, für äußerst geschickt:

„Ich glaub, natürlich ist das Tageszentrum in einem gewissen Schema eingegrenzt. [...]. Und wir haben, ich glaub das letzte Mal als ich hier war. Mit der großen Runde, die Besprechung. Da haben einige gemeint, dass es eine zentrale Telefonnummer geben sollte, groß, groß, groß, wo man eben anrufen kann unter dieser Nummer. Und die leiten dann an entsprechende Stellen weiter, also das ist mir im Kopf geblieben. Und das find ich ist wirklich eine super Idee. Weil jetzt muss man wirklich manchmal herum telefonieren, bis man den richtigen Ansprechpartner findet. Und Sie wissen eh, wie mühsam es ist mit den Warteschleifen.“

(Nicht) genutzte Angebote

Anton geht seit etwa 5 Jahren 4 Mal wöchentlich ins Tageszentrum, wo er „hauptsächlich [...] Zeitung“ liest. Das Tageszentrum bietet unterschiedliche Aktivitäten an, darunter Gymnastikübungen, Ausflüge in Museen sowie Weihnachtsfeiern, die zwar durch die Pandemie stark eingeschränkt wurden, mittlerweile aber wieder aufgenommen werden. Für Anton ist die Gymnastik allerdings nicht fordernd genug, weshalb er auf das Angebot verzichtet. Er leidet auch darunter, kein Auto mehr fahren zu dürfen, was sich darin niederschlägt, dass Anton an (noch) weniger Aktivitäten teilnimmt:

„Anita: Ja ich muss aber schon dazu sagen, du hast das vergessen in deiner Demenz natürlich, dass sie viel unternehmen. Sie machen schon Gymnastik, wo du nie dabei bist.

Anton: Na, die Gymnastik beschränkt sich auf das Hände ausstrecken, rechte Hand zum linken Ohr und linke Hand zum rechten Ohr und des mag i ned.

Anita: Aber es täte dir gut. Mehr schaffst eh nicht, weil hundert Meter rennen kannst eh nicht. [...]

Anton: Aber das hängt zusammen, dass, ich hab sehr darunter gelitten, dass ich kein Auto fahr, dass ich kein Auto mehr hab.

Anita: Ja, du bist immer fauler geworden.“

Prinzipiell fällt **Antons Antriebslosigkeit** auf, wenn es um die Angebote im Tageszentrum geht. Er rechnet dem Tageszentrum zwar die Bemühung, Angebote unterhaltsam zu gestalten, hoch an, zeigt sich aber nicht sehr begeistert oder motiviert, weshalb er abschließend resümiert, dass die Aktivitäten ein „*bisschen eine Abwechslung*“ seien, um unter Leute zu kommen, er aber „*im Grunde genommen [...] gar nicht heiß drauf*“ sei.

Anton bestätigt diesen Zustand; er ist die meiste Zeit müde und beschränkt seine Aktivitäten nach den Besuchen im Tageszentrum zu Hause aufs Fernsehen. Anita datiert die permanente Müdigkeit auf das letzte halbe Jahr:

„Anita: Und ich finde auch, wenn du widersprechen möchtest, sag es. Dass manchmal, um die Mittagszeit wirkst du müde und abends auch. Aber das ist jetzt wieder..

Anton: Nachmittags, nachmittags. Abends bin i ja nicht da.

Anita: Na, wenn du vom Tageszentrum nach Hause kommst, bist du da müde oder eher später?

Anton: Ehrlich gesagt, da hau ich mich auf die Couch und tu Fernsehen.

Anita: Das ist in Ordnung, das passt schon. Nein, aber wie gesagt, der Zustand im letzten besonders halben Jahr, ist, dass er müde wird.“

Anita stellt in diesem Zusammenhang klar, dass sie nicht immer für ihn da sein und ihn pflegen kann; der Besuch **des Tageszentrums ist wichtig und dazu da, nicht in der Wohnung zu vereinsamen**. Für Anita besteht die letzte Option in betreutem Wohnen. An dieser Stelle fällt auf, dass Anita, auf die Anton stark angewiesen ist und sich womöglich an ihre Betreuungsfunktion sehr gewöhnt hat, versucht, ihm nahezu legen, dass er sich an Alternativen in der Betreuung gewöhnen muss, da sie ihn nicht immer pflegen kann:

„Anita: Entschuldigung. Ich darf einfügen. Es ist gut, dass du dort hingehst, weil sonst versumperst du in deiner Wohnung [...]. Weil ich kann nicht jeden Tag kommen. Infolgedessen wirst du ins Tageszentrum eigentlich gezwungen, auch wenn du nicht immer magst. [...] Wenn du nicht mehr ins Tageszentrum gehen möchtest, müssten wir uns als Familie, wahrscheinlich uns umschauchen, für Betreutes Wohnen.“

Die Stelle zeigt auch sehr eindrucksvoll, wie schmal der **Grat zwischen Freiwilligkeit und Zwang**, zwischen einem relativ selbständigen Leben unter der Bedingung von Krankheit und einem institutionalisierten Leben ist, in dem Angebote gesetzt werden und soziale Einbindung und Kontrolle erfolgen.

Notwendige Unterstützungsangebote

Zu diesem Thema wurden im Interview keine Angaben gemacht.

Soziale Teilhabe

Ein wichtiger Kontext sozialer Teilhabe ist der Rennsport, der jedoch bereits vor der beginnenden Demenz zum Erliegen kam. Zunächst begründete Anton die vor 10 Jahren getroffene Entscheidung, ihn aufzugeben mit mangelndem Interesse, und dass bereits vor dem ersten Schlaganfall wichtige Kontakte zur Szene weggebrochen sind. Anita stellt seine Auskunft jedoch entschieden infrage und bekräftigt, dass ihm der Rennsport extrem wichtig war und erst seit dem 1. Schlaganfall nicht mehr weiterverfolgt werden konnte. Die Rallye beeinflusste die Beziehung zur Familie so stark, dass Frau und Töchter Anton verlassen haben:

„Anita: Zu der Entfremdung der Töchter muss man vielleicht dazu sagen, wir haben uns getrennt und die Töchter sind mit mir ausgezogen seiner Zeit. Und da waren ma alle ziemlich stinksauer auf den Herrn [Name] und da war lange Zeit kein Kontakt. Erst eigentlich, wie ich mich wieder darum gekümmert hab, ist der Kontakt wieder entstanden.

Anton: Ja da, ich hab einen Freund gehabt und bin dadurch in die Auto-, die Autorennszene hinein gekommen. [...] Und der Freund, der war wahnsinnig in der Rallye involviert. [...] Das hab ich alles, das ist alles von mir abgefallen.

Interviewer:in: Okay, ja das wär jetzt interessant gewesen, inwiefern die Kontakte mit der beginnenden Demenz weggefallen sind als vorher.

Anton: Nein, ich hab kein Interesse mehr dran. [...] Das ist nicht erst, Moment, jetzt haben wir 2023, das ist nicht erst in 2013 entstanden, vor zehn Jahren. Das ist schon vorher entstanden. Dass mich das alles nicht mehr interessiert.

Anita: Nein, nein, nein, das stimmt nicht, [Anton]. Du bist vor 2013, dem Schlaganfall [...] bist du noch mit deinen Leuten in Kontakt gewesen. Vor 2013 war noch alles eigentlich in Ordnung. [...] Und ihr seid ja auch alle älter geworden und irgendwer ist gestorben oder hat einen Unfall gehabt. Also ab 2013 ist eben die Änderung.

Anton: 2013 war eine Zäsur und da hab ich selber noch gesagt, das interessiert mich nicht mehr.

Anita: [Anton], entschuldige, aber jetzt erzählst du einen Schwafel.“

Der **Abbau der sozialen Handlungsumwelt** trägt zu Antons Antriebslosigkeit bei und verändert sein Sozialleben. Er versuchte zwar im Tageszentrum, Beziehungen zu anderen Patient:innen aufzubauen und Gespräche mit ihnen zu führen. Die **erhofften Reaktionen blieben jedoch aus** und somit bemühte Anton sich nicht weiter darum, sich an Gesprächen (aktiv) zu beteiligen. Auf die Vermutung Anitas, dass die anderen eventuell „geistig [...] anders beieinander“ seien, antwortet Anton, dass die „Mitinsassen“ – Anton verwendet hier einen Begriff, der an die Zeit erinnert, als Betreuungskontexte noch „totale Institutionen“ waren – sich untereinander bereits kannten und er sich aus Gesprächen raushalte – was ihn allerdings nicht weiter störe:

„Anton: Ja, aber die interne Kommunikation funktioniert nicht. Also es, es konnte zum Beispiel passieren, dass ich jemanden angesprochen habe und der hat mich angeschaut, wie, kennen Sie den Ausdruck: Wie die Kuh, wie die Kuh vorm alten Tor.

Anita: Aber entschuldige, war das jemand von dem Personal oder war das jemand von den Insassen?

Anton: Von den, von den, nein das war niemand vom Personal, das war von den Mitinsassen.

Anita: Ja aber du, das ist wichtig. Das Personal ist sehr bemüht meiner Meinung nach.

Anton: Ja, das stimmt.

Anita: Aber die anderen Insassen, die sind vielleicht geistig auch noch anders beieinander als du. Die kennen dich ja gar nicht vielleicht.

Anton Ja, die, die kennen sich untereinander schon, aber i halt mi raus meistens.

Anita: Ja eben drum, du ignorierst die dann halt ne.

Anton: Aber das stört mich ned.“

So bleibt die **soziale Teilhabe** mit anderen Kund:innen „**ein bisschen eine Abwechslung**“, die ihm „mit Einschränkungen“ Freude macht. Mit „ein, zwei Damen oder ein, zwei Frauen, die auch, die auch im Tageszentrum sind“, hat er allerdings Kontakt, ohne näher darauf einzugehen. Für Anita ist der Hauptgrund für den Besuch des Tageszentrums, dass ihm „die Decke nicht auf den Kopf fällt“.

Auf der anderen Seite verfügt Anton seiner Meinung nach über einen relativ großen Bekanntenkreis:

„Und das macht mir halt Spaß, wenn ich gelegentlich jemanden treffe, den ich kenn und ja.“

Anita fällt jedoch auf, dass der Kontakt, den er zu einem Freund – dem Betreiber eines Elektrofachgeschäfts – hält, stark abgenommen hat. Anton war ursprünglich „jeden Tag“ bei ihm im Geschäft, weil er selbst technikbegeistert ist und Freude am Besuch hat. Anita führt die seltener gewordenen Besuche auf seine Antriebslosigkeit zurück, die Anton bestätigt:

„Anita: Dem Elektrofachgeschäft. Ja, aber leider Gottes hab ich festgestellt, dass du im letzten zumindest halben Jahr nicht mehr so oft ihn besuchst. Weil du manchmal müde bist oder faul bist oder interessenlos. Weiß ich nicht.

Anton: Ja das sind die drei Hauptgründe.“

Anton begründet die Abnahme der Besuche damit, dass der Betreiber in der Regel beschäftigt sei und Kund:innen bediene, während Anton nicht gerne unter vielen Leuten sei und lange warten müsse, nur um seinen Freund zu begrüßen und Smalltalk zu führen:

„Es ist so, dass der Herr [Name] einen relativ großen Kundenkreis hat. Und da mag ich nicht so häufig hingehen, weil ich vertrag das nicht, wenn es so vier, fünf Leut sind und ich muss warten, wenn ich eine Frage habe oder ihn nur begrüßen will. Und das mag ich nicht, dass da viele Leute um mich sind.

Anita: Das stimmt auch, wenn der Herr [Name] seinem Geschäft nachgehen muss und sich dann nicht um einen Gast wirklich kümmern kann, dann steht er dann natürlich irgendwo in der Ecke herum.“

Die Beziehung zum Betreiber des Elektrofachgeschäfts geht allerdings etwas tiefer, weil Anton hier auch einer Beschäftigung nachgeht, indem er für ihn die Post abholt und zustellt. Anton zeigt sich im Gegensatz zu den übrigen sozialen Interaktionen begeisterter, sobald er seine Beziehung zum Betreiber des Elektrofachgeschäfts spricht. Allerdings hat auch diese Tätigkeit in letzter Zeit spürbar abgenommen, was Anita aber teilweise mit seiner körperlichen Verfassung in Verbindung bringt:

„Anita: Aber vor einem halben oder dreiviertel Jahr hast du noch brav die Post für ihn geholt.

Anton: Ja, er hat sein Geschäft auf der [Straße] und hat aber sein Postfach in der [Straße], um die Ecke. Und da gibt er mir immer den Schlüssel und da hol ich für ihn die Post, wenn er nicht da ist. [...]. Das mach ich auch jetzt noch, ja.

Anita: Schwindle nicht. Das stimmt nicht, [Name].

Anton: Oh ja. Wenn ich zu ihm gehe, dann mach ichs.

Anita: Ja, du gehst aber nur noch sehr selten.

Anton: Ja, ich, ich geh aber mindestens zweimal im Monat zu ihm. [...]

Anita: Das wollte ich ja sagen, jetzt gehst du zweimal im Monat, früher wars zweimal in der Woche. Das ist der große Unterschied momentan. Aber ich versteh auch, wenn er nicht dort warten will, weil er auch körperlich nicht mehr so gut beisammen ist.“

Die Schilderungen zeigen, dass Anton sich nicht nur zurückzieht, weil es an Anlässen mangelt, sondern auch **motivationale Veränderungen** spielen eine Rolle. Anton bezeichnet sich als **Eigenbrötler**. Diesen Charakter unterstreicht er durch seine Antwort auf die Frage des bzw. der Interviewer:in, wie er seine Freizeit gerne verbringen würde, weil er vor dem ersten Schlaganfall häufig zu seinem Landhaus gefahren ist und seine Aufgaben darin bestanden, das Haus instand zu halten oder Holz zu hacken. Aber auch seine Freunde haben früher dort gelebt. Das Land haben sie mittlerweile verkauft, weil es Anton weder möglich ist, selbständig mit dem Auto hinzufahren noch die Tätigkeiten auszuführen, die für eine Instandhaltung notwendig sind:

„Ich würd jederzeit, ich hab ja früher ein Landhaus gehabt. Da bin i oft am Freitag, wie ich noch im Beruf war, hab ich mich ins Auto gesetzt und bin aufs Land gefahren. Da hab ich meine Freunde gehabt. Und dann am Sonntag, [...] wieder zurück. Und hab ich ein bisschen eine Aufgabe gehabt. Weil ich einen Garten gehabt hab und die Hecken und die Hecken geschnitten hab. Manchmal bin ich auch im Winter rausgefahren und hab Holz geschnitten oder Holz gehackt.“

Interessant ist beim Thema Autofahren, dass Anton an einer Stelle zwar behauptet, kein Interesse mehr daran zu haben. So sei der Verkehr in Wien z. B. ohnehin sehr stressig. An anderen Stellen äußert er jedoch seinen Wunsch, wieder Auto fahren zu dürfen und fordert sogar seinen Führerschein zurück, als Anita ihn darauf hinweist, sie werde sich bei ihrem nächsten Besuch im Tageszentrum nach anderen Aktivitäten für ihn umsehen:

„Ja dann gebts mir meinen Führerschein wieder. Dann wäre, dann würde ich mich um mein Auto bemühen und würd Auto fahren wieder.“

Das familiäre Verhältnis ist schwierig, weil Anita mit ihren Töchtern wegen Antons Liebe zum Motorsport ausgezogen ist, und der **Kontakt zu den Töchtern** dementsprechend **abgenommen** hat. Der „siebenfache Großvater“ gibt jedoch an, dass er seine 3 Töchter relativ oft sieht, „wobei ma die Einschränkung noch dazu sagen muss, dass sie ihre eigenen Familien schon haben“. Den meisten Kontakt hat Anton zu seiner jüngsten Tochter, die Anita zufolge das meiste Verständnis für ihn aufbringt und seinen „Zustand eher als die anderen“ akzeptiert. Er habe sich um einen engeren Kontakt aber auch **nicht sonderlich bemüht**:

„Anton: Ja eigentlich nur zu meiner jüngsten Tochter [...].

Anita: Richtig, ja. Weil sie bisschen mehr Zeit hat und [...] auch mehr Interesse daran zu haben scheint. Die haben auch andere Interessen und die Möglichkeiten sind auch nicht so gegeben. Und die jüngste Tochter, wie kann man das sagen. [...] Sie geht mehr auf deinen Zustand ein, akzeptiert deinen Zustand

eher als die anderen. Die haben Mühe damit umzugehen. Das ist ihnen irgendwie nicht geheuer. [...] Du hast dich ja auch nie besonders darum bemüht. Und dadurch ist der Kontakt nie so herzlich gewesen wie zur jüngsten Tochter. Die sich wie gesagt mehr um ihn kümmert und sich mehr hineinfühlen kann, wie dir zumute ist. Sie kann damit umgehen. Die anderen nicht so sehr.“

Bewusstseinsbildung

Anton hat mit den Reaktionen auf seine Demenz keine schlechten Erfahrungen gemacht, führt den Umgang aber auf **reine Höflichkeit** zurück. Auch Anita vermutet im netten Umgang der Hausbesorgerin oder des Betreibers der Elektrofachfirma und der eigenen Töchter „Höflichkeit“:

„Anita: Empfindest du es wirklich so, dass die anderen deine Demenz akzeptieren?

Anton: Ja. Nicht gezwungenermaßen, sondern vielleicht auch aus Höflichkeit.

Anita: Das kann auch sein. Weil die Hausbesorgerin, die ist sehr nett aus Höflichkeit glaube ich. Dann der [Name] auch höflichkeitshalber, wen ham ma noch? Die Kinderlein auch teilweise höflichkeitshalber, aber schwer zu beantworten.“

Im Tageszentrum fühlt Anton sich „normal“ behandelt und steht der Bewusstseinsbildung generell gleichgültig gegenüber, ohne etwas auszusetzen oder zu loben.

Den Begriff der **Demenzfreundlichkeit** haben beide noch nie gehört, messen ihm aber eine **abwertende Bedeutung** bei. Anton hört bei diesem Begriff eine Zuschreibung heraus, die verminderte geistige Fähigkeiten unterstellt:

„Es hat für mich eine negative Bedeutung. Weil ich das automatisch verbinde mit Personen, die nicht mehr ganz bei sich sind.“

Anita pflichtet ihm bei und ergänzt:

„Weil demenzfreundlich, wenn das umgemünzt wird und dass manche Demenzkranke sich so fühlen, also das hast du gut ausgedrückt, find ich.“

Mit „demenzfreundlich“ werden mit anderen Worten Krankheits- und damit verbundene Kompetenzzuschreibungen verbunden, die von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen als negatives „Labeling“ erlebt werden können.

5.5. Fallübersichten

In diesem Schritt fassen wir die Einzelfälle zu Fallübersichten zusammen.

5.5.1. Beginnende Demenz: Interviews mit betroffenen Personen

Hilfe als Selbsthilfe und Situationsbewältigung als Coping: Nina (72)

Biographischer Krankheitsverlauf	Informationsgewinnung	Unterstützungsangebote	Soziale Teilhabe	Bewusstseinsbildung
N I N A (7 2)				
Hilfe als Selbsthilfe und Coping-Strategien bei beginnender Demenz				
<p>Pre-Patient-Phase</p> <ul style="list-style-type: none"> Zunehmende Vergesslichkeit Erste Beratungsstelle erklärt Vergesslichkeit mit Alter → Das ist „normal“ Aufgabe von Hobbys (v.a. Lesen) wegen Verschlimmerung des Zustands <p>Patient-Phase</p> <ul style="list-style-type: none"> Neurologe diagnostizierte im letzten Jahr beginnende Demenz In diesem Stadium laut Neurologen keine Medikation/ Behandlung möglich Nina erstellt jeden Tag To-Do-Listen, die sie bearbeitet Ersetzt somit aufgegebenen Hobbys durch „andere sinnvolle Beschäftigungen“ Will so lange wie möglich ohne fremde Hilfe auskommen Nimmt ihre Lage mit Humor und ist voller Tatendrang Gleichzeitig: Will bei fortgeschrittener Demenz nicht am Leben gehalten werden Betreuung nimmt Selbstständigkeit und mindert Lebenswillen 	<p>Anlass</p> <ul style="list-style-type: none"> Informiert sein ist Empowerment (hilft dabei, selbstständig zu bleiben) Mehr über Angebote wissen: Pflegeheime sollten auf Krankheiten ausgerichtet sein <p>Internetrecherche</p> <ul style="list-style-type: none"> Versucht eigenständige Recherche, aber sehr viel Information <p>Persönlicher Kontakt</p> <ul style="list-style-type: none"> Nina kümmerte sich um Aufenthalt der Mutter (Alzheimer) im Pflegeheim – daher Erfahrung 	<p>Zurzeit keine Unterstützungsangebote notwendig</p> <p>Geplante Nutzung</p> <ul style="list-style-type: none"> Erwägt Anmeldung in einem Pensionist:innenclub, um sich stärker mit Demenz auseinanderzusetzen „Plan B“, falls Betreuung (unbedingt) benötigt wird: ihre 4 Kinder <p>Keine Nutzung</p> <ul style="list-style-type: none"> Kennt keine Selbsthilfereine, hat aber auch keinen Bedarf, da kein Nutzen erkennbar 	<p>Primäre Kontaktperson(en)</p> <ul style="list-style-type: none"> Guter Kontakt zu ihren 4 Kindern, die sie bei Bedarf pflegen werden <p>Weitere Kontaktperson(en)</p> <ul style="list-style-type: none"> Erledigt für 2 Senior:innen Einkäufe/Besorgungswege <p>Freizeit</p> <ul style="list-style-type: none"> Kümmert sich um ihre 3 Katzen Wollte Veranstaltungen des FSW besuchen (wegen Corona abgesagt) <p>Speziell</p> <ul style="list-style-type: none"> Geselliger Charakter Hebt hervor, wie wichtig Humor im (Sozial-)Leben ist Nur über Krankheiten zu sprechen, ist kontraproduktiv 	<p>Gesellschaftlicher Umgang</p> <ul style="list-style-type: none"> Der Umgang von Beratungs- & Betreuungsstellen sollte respektvoller sein Ihre Mutter wurde mit Alzheimer nicht intensiv genug betreut Bessere Schulung & mehr Personal notwendig Hebt offenen Umgang mit Demenz hervor <p>Demenzfreundlichkeit</p> <ul style="list-style-type: none"> Baut auf Akzeptanz der Krankheit auf Vermeidung maligner sozialer Situationen

Abb. 6: Nina

Angst vor Einsamkeit und Wunsch nach Gemeinschaft: Carina (91)

Biographischer Krankheitsverlauf	Informationsgewinnung	Unterstützungsangebote	Soziale Teilhabe	Bewusstseinsbildung
C A R I N A (9 1) Angst vor Einsamkeit und Wunsch nach Gemeinschaft				
<p>Keine klare Trennung in Pre-Patient- & Patient-Phase</p> <ul style="list-style-type: none"> • Frühe musikalische Ausbildung (Klavier, Chor seit 20 Jahren) • Vermittelte ihren 3 Töchtern musikalische Bildung weiter • Soziales Engagement bei ihrem Mann in der Ordination (Empathie, Angst nehmen) • Spricht von Schwindelgefühlen, nicht Demenz • Schwindelgefühl schränkt Leben ein → mittlerweile „keine Angst vor dem Tod“ • Tatendrang & Disziplin; will möglichst alles selbst erledigen, aktiv bleiben • Nimmt aber Unterstützung dankbar an, wenn nötig 	<p>Anlass</p> <ul style="list-style-type: none"> • Wegzug der Töchter, drohende Einsamkeit <p>Persönlicher Kontakt</p> <ul style="list-style-type: none"> • Töchter suchten das Tageszentrum aus • Informationsbeschaffung & (erfolglose) Behandlung bei einer ihrer Töchter (Ärztin) 	<p>Derzeitige Nutzung</p> <ul style="list-style-type: none"> • Besucht das Tageszentrum seit Wegzug der Töchter • Hoher Stellenwert, da Schutz vor Vereinsamung • „<i>Meine beste Nachbarschaft ist das Tageszentrum</i>“ • Besuche im Tageszentrum überbrücken die Zeit, in der ihre Freundin in Polen ist • Legt den Weg zum Tageszentrum, wenn möglich, alleine zurück 	<p>Primäre Kontaktperson(en)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Freundin, die bei ihr wohnt & im Haushalt hilft • 3 Töchter <p>Weitere Kontaktperson(en)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Regelmäßige jährliche Familientreffen • Verhaltener Kontakt zu Nachbar:innen <p>Institutionell</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kontakt zu anderen Kund:innen des Tageszentrums • Unternimmt Ausflüge mit Tageszentrum • Helferinnenrolle im Tageszentrum <p>Freizeit</p> <ul style="list-style-type: none"> • Chorausflüge, Proben, an die sie eine Freundin erinnert • Gedächtnistraining, Liedtexte lernen <p>Speziell</p> <ul style="list-style-type: none"> • Will ihren Töchtern keine Last sein • Sehr gesellig, aber selektiv • Kümmert sich gerne um Menschen • Misstrauisch ggü. Fremden • Große Angst vor Einsamkeit & Kriminalität 	<p>Gesellschaftlicher Umgang</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fragt ihr Umfeld, ob sie dement wirkt → (Ehrliche) Außenwahrnehmung ist wichtig <p>Demenzfreundlichkeit</p> <ul style="list-style-type: none"> • Begriff unbekannt („<i>Dass der andere freundlich ist zu mir?</i>“)

Abb. 7: Carina

Finanzielle Sicherheit, kommunikative „Hobbys“ und familiäre Eingebundenheit: Sarah (87)

Biographischer Krankheitsverlauf	Informationsgewinnung	Unterstützungsangebote	Soziale Teilhabe	Bewusstseinsbildung
S A R A H (8 7)				
Finanzielle Sicherheit, kommunikative „Hobbys“ und familiäre Eingebundenheit				
Keine klare Trennung in Pre-Patient- & Patient-Phase <ul style="list-style-type: none"> Fühlt sich gesund, hat keine Beschwerden Kein Bezug zu Demenz, keine Diagnose Vereinzelt leichte Vergesslichkeit, mit Alter begründet Ihr ist bewusst, dass sich ihr Zustand mit der Zeit ändern kann Bewegt sich selbstständig im ÖV Keine finanziellen Sorgen Gesundheit im Alter hat oberste Priorität 	Persönlicher Kontakt <ul style="list-style-type: none"> Mund-zu-Mund-Propaganda durch Bekannte:n Unklar, ob gezielt nach Information gefragt oder zufällig erfahren Selbstständig beim Tageszentrum gemeldet 	Derzeitige Nutzung <ul style="list-style-type: none"> Besucht 1-2x/Woche das Tageszentrum Hauptmotiv: Abwechslung/ Vermeiden von Monotonie Angebote des Tageszentrums dienen dazu, Kontakte zu knüpfen Unterstützung durch Heimhilfe bei groben Tätigkeiten im Haushalt 	Primäre Kontaktperson(en) <ul style="list-style-type: none"> Ehemann bekocht sie, aber kaum Konversation und gemeinsame Aktivitäten Sehr guter Kontakt zu ihren Kindern & Schwiegertöchtern Pflegt aktiv Kontakt zur Familie Weitere Kontaktperson(en) <ul style="list-style-type: none"> Tratsch mit Freund:innen Freundliches, aber bewusst oberflächliches Verhältnis zu Nachbar:innen Institutionell <ul style="list-style-type: none"> Ausflüge mit anderen Kund:innen des Tageszentrums Legt mehr Wert auf soz. Interaktion als auf Ausflüge selbst Freizeit <ul style="list-style-type: none"> Regelmäßige Konditoreibesuche Kinobesuche Speziell <ul style="list-style-type: none"> Familienzentriert Legt aber auch viel Wert auf außerfamiliäre Kontakte Harmonisch orientiert 	Gesellschaftlicher Umgang <ul style="list-style-type: none"> Demenz kein Thema, sondern spricht über Generationenkonflikt Ältere müssen Jüngeren ggü. empathisch & tolerant sein Deshalb: Nie kritisieren, da sonst Streit entsteht Demenzfreundlichkeit <ul style="list-style-type: none"> Begriff unbekannt Fokussiert auf „-freundlichkeit“ statt auf „Demenz“

Abb. 8: Sarah

Versagensangst und starkes Interaktionsbedürfnis: Marius (83)

Biographischer Krankheitsverlauf	Informationsgewinnung	Unterstützungsangebote	Soziale Teilhabe	Bewusstseinsbildung
M A R I U S (8 3) Versagensangst und starkes Interaktionsbedürfnis				
<p>Keine klare Trennung in Pre-Patient- & Patient-Phase</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lebt alleine, aber seine Freundin besucht ihn oft • Möchte wieder reisen, hat aber Angst • Wird im Alltag nervös (z. B. bei Terminen) • Angst, etwas falsch zu machen • Seit Kindesalter tollpatschig, heute betrachtet er dies als Alterserscheinung • Keine ärztliche Diagnose • Es liegt „angeblich“ Demenz vor • Schon immer etwas vergesslich gewesen • Ist zufrieden, solange sein Zustand stabil bleibt 	<p>Kein Anlass</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kaum Information bzw. Informationsbedarf zu Demenz • Mehr zu wissen, hilft nicht, Demenz zu bekämpfen <p>Persönlicher Kontakt</p> <ul style="list-style-type: none"> • Seine Kinder entschieden Besuch des Tageszentrums • Suchte aktiv nach Pensionist:innenclubs in unmittelbarer Nähe 	<p>Derzeitige Nutzung</p> <ul style="list-style-type: none"> • Besucht 2x/Woche das Tageszentrum • Anfangs widerwillig, mittlerweile gerne im Tageszentrum • Nutzt die „Therapie“ für geistige Fitness, Kommunikation • Alle 2 Wochen Heimhilfe zur Unterstützung im Haushalt • 1x/Jahr bei einer Psychologin (vom Tageszentrum verordnet) <p>Geplante Nutzung</p> <ul style="list-style-type: none"> • Erwägt bei Verschlimmerung des Zustands Spital/Heim 	<p>Primäre Kontaktperson(en)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Geht mit seiner Freundin spazieren, einkaufen, zum Markt <p>Weitere Kontaktperson(en)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hält Kontakt zu seinen Kindern <p>Institutionell</p> <ul style="list-style-type: none"> • Schätzt Gespräche mit anderen Kund:innen des Tageszentrums <p>Speziell</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gesellig, wünscht sich mehr Interaktion • Vermutet in mangelnder sozialer Interaktion zunehmende Vergesslichkeit • Sehr glücklich über ein zufälliges Gespräch in der Straßenbahn • Proaktive Suche nach Pensionist:innenclubs für Austausch mit anderen 	<p>Gesellschaftlicher Umgang</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hält Distanz zu Demenz, spricht eher über andere an Demenz Erkrankte • Im Elternhaus wurde darüber nicht gesprochen • Spricht mit seinen Kindern nur darüber, wenn sie fragen <p>Demenzfreundlichkeit</p> <ul style="list-style-type: none"> • Begriff unbekannt, da nie ein Thema in der Familie gewesen

Abb. 9: Marius

Engagiert, reflektiert und lösungsorientiert: Laura (83)

Biographischer Krankheitsverlauf	Informationsgewinnung	Unterstützungsangebote	Soziale Teilhabe	Bewusstseinsbildung
L A U R A (8 3) Engagiert, reflektiert und lösungsorientiert				
<p>Pre-Patient-Phase</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vor 3-4 Jahren „erste Krankheit“ (konnte weder gehen noch essen) • Shiatsu verbesserte das Gehen <p>Patient-Phase</p> <ul style="list-style-type: none"> • Demenz nach 14-tägigem Aufenthalt im Spital wegen „weiterer Krankheit“ • Wortfindungsstörungen altersbedingt • Vergesslichkeit beim Lesen • Passt sich Problemlagen an, um selbstständig zu bleiben • Gesteht sich dennoch ein, manchmal Unterstützung zu benötigen (Begleitung beim Zufahren) • Vortragsrolle: Erzählt alle 2 Wochen auf Veranstaltungen zu Demenz von ihrer Erfahrung 	<ul style="list-style-type: none"> • Broschüre des Tageszentrums und Info über Vorträge vom Pater der Sozialakademie <p>Persönlicher Kontakt</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tochter meldete Laura eigenhändig beim Tageszentrum an • Anfangs widerwilliger Beitritt sowohl in das Tageszentrum als auch in die Rolle der Vortragenden bei Veranstaltungen 	<p>Derzeitige Nutzung</p> <ul style="list-style-type: none"> • Besucht 2x/Woche das Tageszentrum • Schätzt die Angebote (Bewegung, Singen) • Nimmt alle 2 Wochen bei Vorträgen zu Demenz teil • Erhält tägl. Hausbesuche für 15 Minuten (außer Sa./So.) 	<p>Primäre Kontaktperson(en)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pater der Katholischen Sozialakademie ist ein langjähriger Freund • Tochter besucht sie regelmäßig <p>Weitere Kontaktperson(en)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Freundinnen kümmern sich um sie, als Laura weder essen noch gehen konnte <p>Speziell</p> <ul style="list-style-type: none"> • Helferinnenrolle (Vortragende): Gibt Betroffenen Rat • Fotografiert gerne 	<p>Gesellschaftlicher Umgang</p> <ul style="list-style-type: none"> • Credo: Demenzerkrankung nicht verstecken, sondern darüber aufklären • Umfeld meidet eher Gespräche, um Laura nicht zu verletzen <p>Demenzfreundlichkeit</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gewöhnungsbedürftiger Begriff: klingt zunächst „böse“, aber ist für Laura kein böses Wort

Abb. 10: Laura

Negieren der Krankheit, Melancholie und Nostalgie: Verena (81)

Biographischer Krankheitsverlauf	Informationsgewinnung	Unterstützungsangebote	Soziale Teilhabe	Bewusstseinsbildung
V E R E N A (8 1) Negieren der Krankheit, Melancholie und Nostalgie				
<p>Pre-Patient-Phase</p> <ul style="list-style-type: none"> • Wurde nach einem Sturz operiert • Lebensbedrohlicher Zustand wegen ausgebliebener Sauerstoffversorgung <p>Patient-Phase</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vorübergehender Stimmverlust in Gesprächen • Schränkt den Gesprächsverlauf stark ein • Vermutet, wegen Stimmverlust als dement zu gelten • Negiert wiederholt, an Demenz im Sinne von Vergesslichkeit zu leiden • Sieht sich evtl. als Opfer einer Verschwörung • Venenentzündung schränkt sie in ihrem Alltag stark ein • Verdacht auf Brustkrebs • Klavierspiel wegen Venenentzündung aufgegeben 	<p>Persönlicher Kontakt</p> <ul style="list-style-type: none"> • AKH empfahl nach Bewegungstherapie Tageszentrum • FSW empfahl bei Handbruch und Venenentzündung Haushaltshilfe 	<p>Frühere Nutzung</p> <ul style="list-style-type: none"> • Wegen gebrochener Hand: Bewegungstherapie • FSW organisierte Hausbesuche für die Erledigung von Haushaltsangelegenheiten • Hausbesuche wurden für Gespräche genutzt, da Verena im Haushalt selbstständig war • Mitarbeiter:innen des FSW „sehr nett“, aber führten lieber Konversationen mit ihr als im Haushalt zu helfen <p>Derzeitige Nutzung</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tageszentrum 2x/Woche • Unterstützung im Alltag von Enkelin & einer Bekannten • Psychiater, der eigentlich Enkelin behandelt, den Verena aber manchmal selbst konsultiert <p>Benötigt</p> <ul style="list-style-type: none"> • FSW empfiehlt neuerlich Haushaltshilfe, aber finanziell nicht leistbar 	<p>Primäre Kontaktperson(en)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Enkelin, die bei ihr wohnt <p>Weitere Kontaktperson(en)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gelegentlich beim Orthopäden, lehnt aber Einladung seiner Familie ab, um nicht zur Last zu fallen • Gelegentlicher, aber sehr wichtiger Kontakt zum Psychiater der Enkelin <p>Freizeit</p> <ul style="list-style-type: none"> • Im Tageszentrum: Konversationen • Klassische Musik hören • Fernsehen <p>Speziell</p> <ul style="list-style-type: none"> • Früher sozial eingebunden, keine finanziellen Sorgen • Gravierende Veränderung im Sozialleben seit Tod ihres Mannes • Freunde & Bekannte verstorben • Leidet stark unter Einsamkeit • Schlechtes Verhältnis zur Tochter • Schamgefühl wegen Venenentzündung (Humpeln) • Verzichtet auf soziale Kontakte, um Enkelin nicht zu vernachlässigen 	<p>Demenzfreundlichkeit</p> <ul style="list-style-type: none"> • Begriff unbekannt • Leitet sofort zum generellen Demenzbegriff über

Abb. 11: Verena

Hingabe an das Leben: Thomas (87)

Biographischer Krankheitsverlauf	Informationsgewinnung	Unterstützungsangebote	Soziale Teilhabe	Bewusstseinsbildung
T H O M A S (8 7) H i n g a b e a n s L e b e n				
<p>Pre-Patient-Phase</p> <ul style="list-style-type: none"> • Erinnert sich nur durch Stimuli (teilweise) an zurückliegende Ereignisse • Differenziert zwischen (kurzfristigen) Erinnerungen & (langfristigem) Wissen • Erinnerungen an vergangene Ereignisse „<i>ziemlich verloren</i>“ • Wissensstand unverändert • Gelegentliche Sprachprobleme („<i>Aussprachefehler</i>“) <p>Patient-Phase</p> <ul style="list-style-type: none"> • Seit ca. ½ Jahr FTD • Sieht Demenz als Ergebnis von Corona • Alltag besteht aus Spaziergängen, (Zeitung) lesen, Tag mit der Frau verbringen 	<ul style="list-style-type: none"> • Generell kein (aktiver) Informationsbedarf • Erwartung, „<i>dass sich was ergibt, in einem Gespräch</i>“ • Benötigt keine (weitere) Info zu Demenz, Tageszentren & Vereinen <p>Persönlicher Kontakt</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tochter (Hebamme) organisierte Suche & Anmeldung beim Tageszentrum 	<p>Derzeitige Nutzung</p> <ul style="list-style-type: none"> • Besucht das Tageszentrum 2x/Woche (nur, um seine Frau zu entlasten) • „<i>Fixes</i>“ & „<i>umfangreiches</i>“ Angebot • Größtenteils Zeitung lesen • Körperübungen • Gedächtnisübungen • Unklar, ob er die Übungen freiwillig macht • Benötigt nur Betreuung seiner Frau (& ggf. der Kinder) <p>Nicht genutzt</p> <ul style="list-style-type: none"> • Weitere körperliche Unterstützung zu Hause (noch) nicht notwendig • (Selbsthilfe-)Vereine 	<p>Primäre Kontaktperson(en)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ehefrau <p>Weitere Kontaktperson(en)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gelegentlicher Kontakt zu seinen Kindern <p>Speziell</p> <ul style="list-style-type: none"> • Seit ca. 2 Jahren keine Beziehung mehr zu Mitgliedern/Verein (früher Obmann im Verein) • Bezeichnet sich als nicht redefreudig • Genießt die Ruhe zu Hause 	<p>Gesellschaftlicher Umgang</p> <ul style="list-style-type: none"> • Betroffene werden gesellschaftlich ausgegrenzt • Kann „<i>Abweisung</i>“ durch Nicht-Betroffene aber verstehen; würde genauso handeln • Kommunikation mit Betroffenen je nach Stadium schwierig • Demenz kein Tabuthema (offener Umgang mit Frau & Kindern), aber überrascht, dass er betroffen ist <p>Demenzfreundlichkeit</p> <ul style="list-style-type: none"> • Begriff unbekannt • Versteht „<i>-freundlichkeit</i>“ als Freude

Abb. 12: Thomas

5.5.2. Mittelschwere Demenz, geringer Unterstützungsbedarf (Phase 3): Interviews mit betroffenen Personen und Angehörige

Karl (75) und Karla (Ehefrau)

Biographischer Krankheitsverlauf	Informationsgewinnung	Unterstützungsangebote	Soziale Teilhabe	Bewusstseinsbildung
K A R L (7 5) & K A R L A (E h e f r a u) Vom Opfer zum Mentor bei mittelschwerer Demenz				
<p>Pre-Patient-Phase</p> <ul style="list-style-type: none"> In der Vergangenheit kaum erlebte Wertschätzung Psychischer Druck im Beruf Leichte, zunehmende Vergesslichkeit Anfangs Negierung der Lage Psychische Probleme von Ehefrau erkannt → überzeugt ihn von psychischer Behandlung Unzufriedenheit mit dem Leben Abnehmender sozialer Kontakt Nervenzusammenbruch Epileptischer Anfall Konflikt mit Justiz wegen Diebstahl (Blackout) <p>Patient-Phase</p> <ul style="list-style-type: none"> Frontotemporale Demenz vor 1 Jahr festgestellt Antizipiert anhand von Gruppensitzungen fortschreitende Demenz 	<p>Anlass</p> <ul style="list-style-type: none"> FTD-Befund war Anlass für Suche nach Unterstützungsangeboten <p>Internetrecherche</p> <ul style="list-style-type: none"> Primär durch Ehefrau LIMA, PROMENTE Caritas Socialis <p>Telefonischer Kontakt</p> <ul style="list-style-type: none"> Caritas verweist an FSW Anmeldung & Förderung erfordert telefonischen Kontakt zum FSW FSW verweist wiederum an Pensionist:innenhäuser <p>Veranstaltungen</p> <ul style="list-style-type: none"> Uni Wien: Selbsthilfegruppen 	<p>Derzeitige Nutzung</p> <ul style="list-style-type: none"> LIMA – Gedächtnis & Bewegung PROMENTE – kreative Beschäftigung Tageszentrum (Caritas Socialis) <p>Geplante Nutzung</p> <ul style="list-style-type: none"> Zeitlich flexible Aufenthalte in Pensionist:innenhäusern <p>Nicht genutzt</p> <ul style="list-style-type: none"> Selbsthilfegruppen 	<p>Primäre Kontaktperson(en)</p> <ul style="list-style-type: none"> Ehefrau als primäre Ansprechperson & Entscheiderin <p>Weitere Kontaktperson(en)</p> <ul style="list-style-type: none"> Sehr gutes Verhältnis zum Sohn <p>Institutioneller Kontakt</p> <ul style="list-style-type: none"> LIMA: Guter Kontakt zur Leiterin Tageszentrum: Guter Kontakt zu Leiterinnen & Gruppenmitgliedern Mentorenrolle: Hilft anderen Gruppenteilnehmer:innen <p>Freizeit</p> <ul style="list-style-type: none"> Regelmäßiger Besuch des Konzerthauses <p>Speziell</p> <ul style="list-style-type: none"> Anfangs selbst gewählter sozialer Rückzug, um anderen keine Last zu sein Erfährt Wertschätzung im Tageszentrum und ist extrem dankbar 	<p>Gesellschaftlicher Umgang</p> <ul style="list-style-type: none"> Gesellschaft hat wenig Verständnis für Betroffene Fehlendes Wissen über Demenz erzeugt Missverständnisse Wenig Empathie für Erkrankte Egozentrische Gesellschaft Jüngere mit Migrationshintergrund sind wegen Erziehung rücksichtsvoller gegenüber Älteren <p>Demenzfreundlichkeit</p> <ul style="list-style-type: none"> Begriff unbekannt Basiert im Alltag auf Verständnis & Geduld ggü. Betroffenen

Abb. 13: Karl und Karla

5.5.1. Mittelschwere Demenz, hoher Unterstützungsbedarf (Phase 4): Interviews mit betroffenen Personen und Angehörige

Hildegund (85) und Heidi (Tochter)

Biographischer Krankheitsverlauf	Informationsgewinnung	Unterstützungsangebote		Soziale Teilhabe	Bewusstseinsbildung
HILDEGUND (8 5) & HEIDI (Tochter)					
Selbstverständlichkeit zur Sorge im Fall fortgeschrittener Demenz					
<p>Pre-Patient-Phase</p> <ul style="list-style-type: none"> Hildegund wegen Migräne in Frühpension Kümmerte sich mit ihrer Tochter Heidi 14 Jahre lang um ein Pflegekind <p>Patient-Phase</p> <ul style="list-style-type: none"> Krankheit wird durch Ärztin bei Blutdruckmessung festgestellt Besucht das Tageszentrum Caritas Socialis Wird von Tochter Heidi gepflegt und betreut 	<ul style="list-style-type: none"> Zunächst keine Information notwendig. Hildegund bereitete Heidi auf heutige Situation vor <p>Anlass</p> <ul style="list-style-type: none"> Betreuungsaufwand für 1 Person zu viel <p>Persönlicher Kontakt</p> <ul style="list-style-type: none"> Heidi wendet sich an FSW Hausärztin empfiehlt Tageszentrum Caritas Socialis Tageszentrum bietet u. a. Gesprächstherapien an Ergotherapeutin gibt Ratschläge für Mobilität im Alltag <p>Institutionell</p> <ul style="list-style-type: none"> Heidi bekam Kontaktadressen von Caritas Socialis zum Netzwerk „Demenzfreundlicher Bezirk“, allerdings keine Zeit zum Lesen 	<p>für Betroffene</p> <p>Frühere Nutzung</p> <ul style="list-style-type: none"> Geriatrische Station: Zu wenig & überfordertes Personal Hohe Eigenbeteiligung von Heidi gefordert (z. B. Wäsche waschen, Medikamente bezahlen) <p>Derzeitige Nutzung</p> <ul style="list-style-type: none"> Tageszentrum: anfangs 2x/Woche, jetzt 5x/Woche, um Tochter zu entlasten Ergotherapie (Hausbesuche) Physiotherapie 	<p>für Angehörige</p> <p>Zusätzlich benötigt</p> <ul style="list-style-type: none"> Badelift Unterstützung im Haushalt <p>Nicht genutzt</p> <ul style="list-style-type: none"> Selbsthilfevereine (Zeitmangel) Betreutes Wohnen für Hildegund keine Option („verantwortungslos“) 	<p>Primäre Kontaktperson(en)</p> <ul style="list-style-type: none"> Mutter & Tochter bilden eine Einheit Heidi: primäre Ansprechperson & Entscheiderin <p>Kein Kontakt</p> <ul style="list-style-type: none"> Kein Kontakt zu Nachbar:innen, Smalltalk mit älterem Ehepaar Nachbar:innen sind selbst ausgelastet <p>Freizeit</p> <ul style="list-style-type: none"> Regelmäßige Friseurbesuche <p>Speziell</p> <ul style="list-style-type: none"> Hildegund zog Heidi und deren Tochter auf: Heidi will ihrer Mutter mit der Pflege etwas zurückgeben Heidi ging in Frühpension, um Mutter pflegen zu können 	<p>Gesellschaftlicher Umgang</p> <ul style="list-style-type: none"> Von Familie gepflegt werden, ist selbstverständlich Gesellschaftliche Wandlung der Familiengröße: Aus Großfamilie wurde Kleinfamilie Früher wurde Betreuung familienintern geregelt, heute durch externe Pflegekräfte Sensibilisierung der Gesellschaft ist Erziehungssache Heidi fühlt sich von der Gesellschaft wegen ihres Alters manchmal nicht auf Augenhöhe behandelt <p>Demenzfreundlichkeit</p> <ul style="list-style-type: none"> Begriff ist Hildegund im ersten Moment bekannt, allerdings keine näheren Angaben. Jedoch „Demenzfreundliche Bezirke“ beiden unbekannt trotz erhaltener Broschüre

Abb. 14: Hildegund und Heidi

Anton (81) und Anita (Ehefrau)

Biographischer Krankheitsverlauf	Informationsgewinnung	Unterstützungsangebote	Soziale Teilhabe	Bewusstseinsbildung
A N T O N (8 1) & A N I T A (E h e f r a u) Biographische Brüche und der Abbau einer sozialen Welt				
<p>Pre-Patient-Phase</p> <ul style="list-style-type: none"> • War stark an Rennsport (Rallye) interessiert & involviert • Frau & seine 3 Töchter verließen ihn deshalb • Seit 2013 mehrere Schlaganfälle, Darm-OP • Durch Anita Wiederaufnahme des Kontakts zur Familie • Anita pflegt ihn seit dem 1. Schlaganfall • Anita sieht 1x/Woche nach dem Rechten, erinnert an Tabletten • Halbjährliche Untersuchung durch Neurologen <p>Patient-Phase</p> <ul style="list-style-type: none"> • Unterschiedliche Angaben zum Beginn der Demenz • Anita bemerkt wiederholt merkliche Verschlechterung des Zustands (müde, antriebslos) 	<ul style="list-style-type: none"> • Anita ist Entscheiderin • Anton passiv: heftet Infomaterial ab, ist aber nicht interessiert <p>Anlass</p> <ul style="list-style-type: none"> • Schlaganfälle, Darm-OP <p>Telefonisch/persönlich/Internet</p> <ul style="list-style-type: none"> • Anita übernimmt proaktiv Informationsbeschaffung, erhält Informationen per Mail • Sie arrangiert Termine (Augenarzt, Aktivitäten im Tageszentrum) <p>Persönlicher Kontakt</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nach der Darm-OP verwies Spital auf FSW wegen Pflegestufe • FSW vermittelte an Caritas Socialis 	<p>Derzeitige Nutzung</p> <ul style="list-style-type: none"> • Besuch des Tageszentrums anfangs 2x, dann 4x/Woche <p>Nicht/kaum genutzt</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vielfältiges Programm im Tageszentrum • Ist gegenüber Aktivitäten, Ausflügen gleichgültig, antriebslos • Liest hauptsächlich Zeitung <p>Fehlende Unterstützung</p> <ul style="list-style-type: none"> • Leidet darunter, kein Auto fahren zu dürfen/fordert Führerschein zurück <p>Keine Nutzung</p> <ul style="list-style-type: none"> • Heimhilfe <p>Im Notfall zukünftig geplant</p> <ul style="list-style-type: none"> • Letzte Option für Anita: Betreutes Wohnen 	<p>Primäre Kontaktperson(en)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Täglicher telefonischer Kontakt mit Anita seit dem 1. Schlaganfall 2013 • Anita setzt sich sehr dafür ein, dass Anton nicht vereinsamt • Anton sehr erleichtert & dankbar für Anitas Rolle <p>Weitere Kontaktperson(en)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kontakt zu „1 oder 2 Damen im Tageszentrum“ • (Seltener gewordener) Kontakt zum Betreiber eines Elektrofachgeschäfts • Gelegentlicher Kontakt zu Töchtern • Engerer Kontakt zur jüngsten Tochter <p>Institutionell</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kommunikationsversuch mit weiteren Kund:innen erfolglos • Kaum Interesse an Gesprächen <p>Speziell</p> <ul style="list-style-type: none"> • Will Töchter nicht belasten 	<p>Gesellschaftlicher Umgang</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gleichgültige Einstellung ggü. gesellschaftlichem Umgang • Umfeld ist aus Höflichkeit nett zu ihm • Fühlt sich im Tageszentrum „normal“ behandelt <p>Demenzfreundlichkeit</p> <ul style="list-style-type: none"> • Abwertende Bedeutung (Unterstellung geistiger Einschränkung)

Abb. 15: Anton und Anita

5.6. Zusammenfassung: Fälle und Phasen – Handlungsorientierungen im Krankheitsverlauf

5.6.1. Biographische Übergänge und Orientierungen

Die individuelle Verlaufsdynamik bei der Bewältigung von Krankheit konnte in allen Fällen herausgearbeitet werden und verdeutlicht die Relevanz der biographischen Perspektive für ein umfassendes (nicht nur klinisches) Verständnis von Demenz. Je nach Phase, in der sich ein Mensch auf seiner Reise durch eine dementielle Erkrankung befindet, müssen Übergänge bewältigt und in die eigene Biographie integriert werden. Für Menschen mit Demenz ist das Erhalten einer Diagnose, die offiziell durch einen Arzt gestellt wird, die aber auch inoffiziell nahegelegt werden kann, ein einschneidendes Ereignis. Aber auch im späteren Verlauf stellen Entscheidungen, wie die Nutzung eines Tageszentrums oder die Übersiedlung in eine voll betreute Einrichtung wichtige biographische Übergänge dar, die über biographische Erzählformen in die eigene Lebensgeschichte eingeordnet werden. Sie stellen aus der Sicht der Retrogenese eine höhere Stufe der Pflege und Betreuung dar, mit der Fähigkeiten der Alltagsbewältigung verloren gehen. Dennoch eröffnen sich neue Chancen sozialer Teilhabe und der Identitätsfindung: nicht der Abbau erworbener, sondern der Aufbau neuer Handlungsmöglichkeiten steht dann im Vordergrund.

Der Weg zur und die (biographische) Verarbeitung der Diagnose

Insbesondere in den frühen Phasen ist die Rahmung der Diagnose ein wichtiger Hinweis für das Leben und den Umgang mit einer dementiellen Erkrankung. Für den Weg zur und die Verarbeitung der Diagnose konnten wir **zwei Aspekte** identifizieren: einen formal-zeitlichen, der beschreibt, wie es zur Diagnose kam und einen sozial-inhaltlichen, der die biographische Einordnung und die Haltung zur Diagnose darstellt.

Formal-zeitliche Einordnung

Zufallsfund: In einigen Fällen ist die Diagnose einer dementiellen Erkrankung ein „Zufallsfund,“ der im Rahmen anderer medizinischer Untersuchungen gemacht wurde. Bei Hildegund waren es Untersuchungen aufgrund ihres hohen Blutdrucks, bei Karl neurologische Probleme, die von einem epileptischen Anfall herrührten. In beiden Fällen handelt es sich um mittelschwere Demenzen, in denen Angehörige einbezogen und Tageszentren als wichtige Unterstützung im Alltag bereits etabliert sind.

Lange Phase der Unwissenheit oder der Ungewissheit: Insbesondere der Fall von Nina zeigt eine lange Phase der Ungewissheit, sie bemerkt bei sich Probleme mit der Erinnerung, die aber viele Jahre nicht mit einer dementiellen Erkrankung in Verbindung gebracht werden. Erst eine neurologische Untersuchung bringt Gewissheit. Ein ähnliches Muster zeigte sich auch bei Karl, für den die Diagnose zwar auch ein „Zufallsfund“ war. Weil aber in der Vergangenheit noch im Erwerbsleben psychische Belastungen die Biographie prägten, wurde die Möglichkeit einer dementiellen Erkrankung – und damit Schritte einer Diagnose – gar nicht in Erwägung gezogen. Wir sprechen in diesem Fall daher von einer **Unwissenheit**, die durch den Zufallsfund zum Wissen um eine Diagnose wird im Unterschied zu einer **Ungewissheit**, in der eine dementielle Erkrankung vermutet und in Erwägung gezogen wird. Normalisierungsstrategien und alternative Erklärungen zögern die Diagnose aber hinaus.

Sozial-inhaltliche Einordnung

Kausalerklärungen: In einigen Fällen wird die Diagnose in Form der Erklärung eingeführt, wodurch die Person an Demenz erkrankte. Laura erzählt von einem Krankenhausaufenthalt; Verena von einer Episode von

Sauerstoffmangel, die sich ebenfalls im Krankenhaus ereignete. Für die Biographie können solche Erzählmuster die Funktion haben, den Übergang zur Situation der Krankheit nachvollziehbar zu machen – unabhängig davon, ob der Kausalzusammenhang im klinischen Sinn in irgendeiner Weise adäquat ist – oder im Sinne einer „Sad Tale“ die Person vor einer stigmatisierenden Krankheitszuschreibung schützen.

Damit kommen wir zur **Haltung gegenüber der Diagnose**.

Akzeptanz und Hinnahme: Diagnosen können als Gegebenheit akzeptiert oder hingenommen werden. Sie beschreiben eine Tatsache, mit der man sich auseinandersetzen muss und mit der man sich auch offen und ohne Scheu vor Tabuisierung auseinandersetzen kann. Mit der Diagnose wird die Situation als ein Umstand definiert, der bewältigt werden kann und der auf eine gewisse Weise auch neue Perspektiven eröffnet. Im Fall von Karl und Karla ist die Diagnose schlicht der Ausgangspunkt, um ein geeignetes Betreuungs- und Unterstützungsangebot zu finden. Eine Variante dieser Haltung besteht darin, dass eine Diagnose als eine Art unabänderliches „Schicksal“ aufgefasst wird, das als gegeben hingenommen werden muss. Die Diagnose muss aber nicht davon abhalten, je nach den eigenen Möglichkeiten Dinge zu unternehmen, die man sonst im Leben auch getan hat. Das Hinnehmen einer Diagnose ist nicht gleichbedeutend mit der Einnahme einer fatalistischen Haltung, in der man mit Blick auf das Unabänderliche jegliche Aktivität aufgibt.

Divergente Definitionen der Situation: Diagnosen sind nicht nur die Benennung objektiver Symptome, sie sind auch kommunikative Formen, die **Spielraum für Aushandlung** eröffnen, insbesondere wenn die offizielle Krankheitszuschreibung nicht ohne weiteres akzeptiert wird. Ein Grund dafür können unterschiedliche Konzeptionen von Krankheit sein, wie sie von Lai:innen beispielsweise gegenüber Professionellen gemacht werden. Eine ablehnende Haltung gegenüber einer offiziellen Demenzdiagnose lässt sich unter diesem Gesichtspunkt als Gegenteil der Akzeptanz und der Hinnahme verstehen. So interpretiert Verena Demenz als Vergesslichkeit. Mit der dramatischen Vorgeschichte (Sauerstoffverlust bei einer Spitalsbehandlung) erzählt sie zudem eine „Sad Tale“ im Sinne Goffmans, mit der sie ihren Aufenthalt in einem Tageszentrum rechtfertigen und zugleich ihre Symptome, insbesondere den Verlust der Stimme und damit einhergehende Sprachausfälle erklären kann. Sie präsentiert sich damit als nicht-dementes Selbst. Aus dieser Sicht können wir Verenas „Account“ als vermeidenden Umgang mit Stigmatisierung begreifen. Vermieden werden soll darüber hinaus, dass die Enkeltochter von der Diagnose erfährt, weil es für diese als zu große Belastung dargestellt wird.

Auch Marius distanziert sich von der Einschätzung durch das Tageszentrum und erklärt die eigene Vergesslichkeit mit dem Alter und mit Blick auf den „Uhrentest“ mit der Seltenheit der Anforderung, die Uhrzeit aufzuzeichnen (Visuokonstruktion). Personen, deren Definition der Situation nicht mit der offiziellen Diagnose übereinstimmen, lassen sich auch nicht auf die damit verbundenen Verhaltensänderungen ein: sie suchen nicht nach Informationen darüber, was ihnen in ihrer Lage helfen kann, und reagieren auf unterstützende Maßnahmen, zurückhaltend, mit Unverständnis und manchmal verärgert, wenn sie die in der Maßnahme mitkommunizierte Unterstellung einer Demenzdiagnose wahrnehmen.

Anders verhält es sich bei Divergenz bei Thomas. Auch er hat eine von der ärztlichen Sicht abweichende Erklärung, aber diese bezieht sich nicht auf die Diagnose selbst, sondern auf die ursächliche Krankheitsentstehung. So sieht beispielsweise Thomas die Corona-Pandemie als ursächlich an. Derartige Rationalisierungen können als Versuch der Einordnung und sinnvollen Erklärung verstanden werden; sie ändern nichts an den Tatsachen, machen es aber möglich, offen darüber zu reden.

Übergang zur Nutzung von Tageszentren

Tagesstrukturen stellten sich in den Gruppendiskussionen als auch in den Interviews als wichtige Ressource für die betroffenen Personen und für ihre Angehörigen heraus. Alle befragten Personen, die Tageszentren nutzen, betonen den freundlichen Umgang des Personals. Sie erfahren wohlthuende Wertschätzung, die in Situationen zunehmender sozialer Isolation umso stärker hervortritt. Die Tageszentren sind darüber hinaus ein Kontext, in dem neue Interaktionskontexte und neue Rollen gefunden werden können. Schließlich sind sie für die Angehörigen und Betroffenen Orte, an denen sie Wissen über Demenzen und den Umgang mit ihnen erhalten. Wir hatten den Eindruck, dass selbst Personen, die ihre Biographien negativ schildern (Karl und Karla) oder jene, die die Diagnose nicht akzeptieren bzw. den divergenten Interpretationen der Situation folgen (Verena), die Tagesstrukturen sehr positiv erleben. Einen Grund sehen wir darin, dass **Tagesstrukturen Chancen der Teilhabe und Kontexte für Wertschätzung und Anerkennung eröffnen**. Dennoch ist der Übergang oft nicht einfach. Häufig fanden wir bei den Betroffenen als Motiv, Hilfe durch ein Tageszentrum in Anspruch zu nehmen, dass sie ihre Angehörigen entlasten wollen, während es für die Angehörigen nicht immer einfach ist, Hilfe in Anspruch zu nehmen.

Umgangsstrategien: Zwischen Rückzug, Adaptierung und Teilhabe im Finden neuer Rollen

Die Konfrontation mit einer Diagnose bzw. mit der Zuschreibung einer dementiellen Erkrankung führt bei allen Befragten zu zwei entgegengesetzten Orientierungen, die in unterschiedlichen Mischungsverhältnissen in den Fällen auftreten: **einerseits zu Rückzug andererseits zu Bewältigungsorientierung und neuen Sinnstiftungen**. Welche Orientierung dominiert und in welchem Maß sie ausgelebt wird, hängt von der biographischen Situation ab und lässt sich nicht ohne weiteres generalisieren. Damit ist unter sozialstrukturellem Gesichtspunkt der Zugang zu Ressourcen und Situationen gemeint und unter biographischem Gesichtspunkt die produktive Adaptierung von Fähigkeiten und Fertigkeiten während des Krankheitsverlaufs. Das Aufgeben von Tätigkeiten, das mit dem Verlust von Fähigkeiten einhergeht, ist nicht immer ein Rückzug, wenn die betroffenen Personen neue Formen finden, in denen sie sich als produktiv erleben oder am sozialen Leben teilnehmen können.

Rückzugsorientierung

Besonders bei Marius wird deutlich, dass Rückzugstendenzen mit dem Verlust von Selbstvertrauen in die Fähigkeiten selbständigen Handelns einhergehen. Er setzt seine ganze Biographie seit der Kindheit in die Perspektive von Ungeschicklichkeit und Tollpatschigkeit, die er auch mit der Situation körperlicher Mobilität im Alter in Zusammenhang bringt. In seinem Fall geht es beispielsweise um das Unternehmen von Reisen, die in seinem Leben nicht zuletzt deswegen eine große Rolle spielen, weil seine Kinder teilweise im Ausland leben. Aber selbst kurze Wege lösen ein Gefühl der Angst und der Nervosität aus. Hintergrund ist eine generalisierte Angst, etwas falsch zu machen. Dennoch lässt sich die Rückzugsorientierung bei Marius nicht generalisieren, sondern es gibt genauso den Hinweis, dass er Dinge im Alltag, die er alleine durchführen kann (staubsaugen, abstauben, mit Einschränkungen kochen) auch macht und sich darin als selbständige Person darstellt. Diese Dinge machen ihm auch Freude. Dass **Rückzugs- und Bewältigungsorientierungen immer vermischt auftreten**, selbst dann, wenn sich insgesamt starke Rückzugstendenzen feststellen lassen, ist wichtig, weil es in der Unterstützung von Menschen mit Demenz weniger darum geht (oder gehen sollte), Defizite zu kompensieren, sondern mehr darum, **Stärken (z.B. Fähigkeiten) zu fördern**.

Zur Rückzugsorientierung gehört auch ein negatives Verhältnis zur Zukunft wie im Fall von Verena, die sich vom Leben nichts mehr erwartet und die Zukunft mit der Wiederherstellung „alter Zeiten“ verbindet. Nicht

immer wird der Rückzug aus dem sozialen Leben mit einer dementiellen Erkrankung erklärt oder begründet. Verena macht beispielsweise den Tod ihres Mannes für das Wegbrechen ihres stark hochkulturbezogenen Soziallebens verantwortlich. Dieser Umstand kann auch mit der Selbstdarstellung und dem Stigma-Management zusammenhängen, durch das es Verena konsequent vermeidet, mit einer Demenzdiagnose in Zusammenhang gebracht zu werden. Zur Rückzugsorientierung gehört zudem, dass Fähigkeiten unabhängig von einer dementiellen Erkrankung verloren gehen und nicht durch etwas Anderes substituiert oder in einer anderen Form weiterverfolgt werden. So verlor Anton aufgrund eines Schlaganfalls den Kontakt zur Rennsport-Szene und den damit verbundenen Aktivitäten, aber auch Verena erzählt, dass sie aufgrund der Schmerzen infolge einer Venenentzündung nicht mehr Klavier spielt. Die Motivation, dagegen etwas zu unternehmen, besteht aber auch nicht. So schildert sie, dass ihr das humpelnde Gehen auf der Straße infolge der Schmerzen unangenehm ist und sie sich schämt. Hilfe durch einen Arzt wird dennoch nicht gesucht, weil sie „fast nicht raus“ geht.

Bewältigungsorientierung: Zukunftsorientierung, Sinnstiftung, Leistung und finden neuer Tätigkeiten

Bei fast allen betroffenen Personen wird der „**psychologische Raum**“ kleiner; Situationen der Teilhabe am öffentlichen Leben wie bei Thomas, der auch als Funktionär in einem Verein tätig war, werden aufgegeben und die sozialen Kontakte beschränken sich auf das soziale Nahfeld, insbesondere die Familie. Einige Interviewpartner:innen (Carina, Verena) artikulierten auch die Angst vor Einsamkeit und den Wunsch nach Gemeinschaft. Verena, die mit Bezug auf ihre Schmerzen das Rausgehen vermeidet (Rückzug) versucht, möglichst viel im Haushalt selbständig zu machen. So kann sie ein bisschen Zeit, die ihrer Heimhilfe zur Verfügung steht, für Konversationen nutzen.

Oft wird dieser **soziale Nahraum durch Tageszentren erweitert und ergänzt**. Tageszentren stellen eine adäquate, das heißt hinsichtlich der Handlungsanforderungen reduzierte Umwelt dar. Dabei zeigen sich unterschiedliche Adaptierungsstrategien an die Situation, die grob als Rückzug und Bewältigung beschrieben werden können. In diesem Kontext müssen Veränderungen nicht bedeuten, dass Tätigkeiten wie etwa Hobbys aufgegeben werden, sondern sie werden unter den jeweiligen Möglichkeiten und Grenzen adaptiert. Beispielsweise fällt Thomas das Lesen zunehmend schwerer, aber er gibt es nicht auf, sondern bewältigt die Situation, indem er einfachere Sachen liest. Nina hingegen substituiert das Lesen, ihr wichtigstes Hobby, durch andere Tätigkeiten wie das Führen von To-Do Listen.

Adaptieren und Substituieren von Tätigkeiten sind zwei Strategien, die wir allgemein als Bewältigungsorientierung auffassen. Dazu kommt noch die **Umdeutung der Krankheit als Thema für „generative Aktivitäten“**, in denen beispielsweise im Rahmen von Vorträgen Wissen über das Leben mit Demenz weitergegeben wird. Paradigmatisch für diese Orientierungen sind die Fälle von Nina und Laura. Nina substituiert verlorene Fähigkeiten (Lesen) durch andere Tätigkeiten und sie hilft ihren geheingeschränkten Nachbarn im Alltag bei Besorgungen und beim Einkaufen. Interessant im Fall Ninas ist auch die Vorstellung von Leistung, was sie im Zusammenhang mit dem Aufschreiben von Dingen, die sie vergisst, betont. Die Nutzung von To-Do Listen ist nicht nur eine Strategie gegen Vergesslichkeit, sie dient auch als Dokumentation dessen, was sie am Tag geleistet hat. Laura nutzt wiederum das Fotografieren, das sie als Hobby ausübt, um sich gelesene Inhalte besser zu merken. Wenn Personen dem Thema Demenz als einer zu bewältigenden Aufgabe zugewandt sind, dann gibt es zudem oft die Bereitschaft, das Thema als Perspektive für die Zukunft zu betrachten. So setzt sich Nina mit ihrer eigenen künftigen Situation auseinander. Besonders deutlich wird im Fall von Laura die Reflexion der eigenen biographischen Situation. Sie benennt sowohl den Unterstützungsbedarf als auch ihre Möglichkeiten selbständiger Situationsbewältigung. Für sie gibt es eine Welt vor dem Leben mit Demenz

und eine Welt, in der sie mit Demenz lebt. Der Unterschied wird über das Bewusstsein einbezogen, dass es Situationen gibt, in denen sie Unterstützung braucht. Es gibt aber auch Situationen, die sie selbständig bewältigen kann. In der ethischen Diskussion – wir haben darauf im Bericht zu alternativen Wohnformen (Schlembach et al., 2022) hingewiesen – wurde dafür der Begriff der relationalen Autonomie entwickelt (siehe Agich, 2003). Eine Stelle bei Laura weist auf den zweifach relationalen Charakter dieser Autonomie hin: sie bezieht sich auf das Bewusstsein, in manchen Situationen Unterstützung zu brauchen und auf die Freiheit, diese Unterstützung in Anspruch zu nehmen oder darauf zu verzichten. Auch der Verzicht kann eine Entscheidung darstellen, die respektiert werden muss.

Eine **eigene Form der Situationsbewältigung stellt die Stabilisierung von Routinen** dar. Der paradigmatische Fall dafür ist Thomas, der auch in auffälliger Weise die Diagnose als Gegebenheit hingenommen hat. Thomas verfolgt Aktivitäten, die ihm wichtig erscheinen: das morgendliche Spaziergehen oder das Lesen bzw. Hören von Nachrichten. An der Beibehaltung dieser Aktivitäten ändert auch der Besuch eines Tageszentrums nichts. Die Möglichkeiten der Einnahme neuer Rollen oder des Einbringens eigener Fähigkeiten bleiben für ihn irrelevant. Lediglich die Art der Lektüre hat Thomas an seine Möglichkeiten angepasst. Aufgrund des stark an Routinen ausgerichteten Tagesablaufs hat Thomas – im Kontrast zum Fall von Laura – auch wenig Interesse am Engagement in Vereinen oder am Besuchen von Veranstaltungen. Im Fall von Thomas sollte auch nicht unerwähnt bleiben, dass seine Frau viel zur Stabilisierung seiner Situation beiträgt. Sein Sozialleben ist stark an seiner Frau orientiert, die zugleich alle Bedingungen schafft, damit er die Ruhe zu Hause genießen kann.

Schließlich ist **Humor** – etwa im Fall von Nina – besonders in den frühen Phasen ein **Hinweis auf Bewältigungsorientierung**, weil er von **Distanzierungs- und Reflexionsvermögen** zeugt und die Möglichkeit eröffnet, die eigene Situation jenseits einer bedrohlichen oder fatalistischen Perspektive zu deuten.

Biographische Ressourcen: Familie, Vereine und andere organisierte Gemeinschaften

Generell werden bei Krankheit Voraussetzungen sichtbar, die nicht nur die Gesellschaft insgesamt betreffen – so ist ein ausreichendes Maß an psychischer und physischer Gesundheit im Sozialdenken von Parsons eine funktionale Voraussetzung für das Funktionieren sozialer Systeme –, sondern sie betreffen auch das individuelle Leben. Eine dieser Voraussetzungen ist die Einbettung in das und die Teilhabe am sozialen Leben. So sind Menschen während des formalen Arbeitslebens, in der beruflichen Phase ihrer Biographie, in der Regel in Organisationen, zumindest in berufliche Netzwerke eingebunden. Diese Strukturen können durch ehrenamtliche Funktionen in Vereinen oder durch Rollen in informellen Betreuungszusammenhängen (als Großeltern) ergänzt werden. Mit dem Ende des Erwerbslebens gewinnen Familienbeziehungen und Hobbys zunehmend an Bedeutung und stellen wichtige Kontexte sozialer Teilhabe dar. Ein paradigmatischer Fall ist Carina. Sie ist sowohl in ihrer Familie gut eingebettet als auch in einem Chor aktiv. Über das gemeinsame Musizieren wird eine besonders intensive Gemeinschaft gestiftet. Aber auch Carina (und Sarah) betonen mit dem Besuchen von Kaffeehäusern bzw. Konditoreien ein „soziales Hobby“. Auf Laura, die Fotografieren als Erinnerungshilfe einsetzt und dazu auf ihr Hobby zurückgreift, haben wir schon hingewiesen.

Auf diese Weise wird der **relative Charakter von Ressourcen** deutlich. Nicht immer ist eine im Lebenslauf erworbene Fähigkeit eine Ressource, sondern nur dann, wenn sie im **Rahmen der Biographie adaptiert und im Sinne einer bewältigungsorientierten Haltung eingesetzt werden kann**.

5.6.2. Themenbereiche

Informationen

Für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen lassen sich drei wichtige Informationsquellen ausmachen. Angehörige selbst, das Internet und Akteure im Gesundheitssystem, wobei hier neben den Hausärzt:innen vor allem die Tageszentren hervorgehoben werden müssen. In den Tageszentren erhalten Betroffene und Angehörige wertvolle Informationen über den Umgang mit Demenz, aber auch über Fördermöglichkeiten. Selbst bei Anträgen an den FSW gibt es Unterstützung durch Mitarbeiter:innen der Tageszentren. Insbesondere im Fall Nina wird deutlich, dass Beratung im persönlichen Setting (Ärzt:innen, Beratungs- und Tageszentren) einen sensiblen Umgang erforderlich macht, den sie als Wunsch beschreibt, ernst genommen zu werden.

Unterstützung: Versorgungsnetze von Angehörigen und Tageszentren

Mit dem Fortschreiten der dementiellen Erkrankung entwickeln sich auch höhere Anforderungen an die Pflege und Betreuung, insbesondere im Übergang von leichter zu mittlerer Schwere der Erkrankung, in der selbständiges Leben zuhause möglich ist, aber zugleich institutionelle Betreuungsangebote hinzukommen.

Der Umgang mit steigendem Unterstützungsbedarf lässt sich als stufenweise aufgebaut denken, der parallel zum Krankheitsfortschritt erfolgt und der manchmal infolge von Co-Morbidität durch andere Unterstützungsangebote ergänzt wird (Verena berichtet beispielsweise von einer bewegungstherapeutischen Einrichtung, die sie neben dem Tageszentrum besucht). Dabei können wir **drei Formen der Unterstützung** unterscheiden.

Die erste Form sind **präventive Angebote** zum Gedächtnistraining oder **Kreativangebote** für Körper und Geist. Diese Formen der Unterstützung zielen nicht immer auf Demenzprävention im engeren Sinn, sondern auf den Erhalt von Fähigkeiten und Fertigkeiten im Alter. Das Ausleben kreativer Fähigkeiten in Mal- oder Keramik-Workshops gehört hierher oder das Besuchen von LIMA-Veranstaltungen (Karl und Karla).

Personen im frühen Stadium von Demenz wie Nina verweisen auf ihre **Verwandten als Ressource**, die oft die erste Form der Unterstützung sind, wenn das Leben mit Demenz alleine nicht mehr zur Gänze bewältigt werden kann. Sehr oft sind es – falls noch vorhanden – Partner:innen, die zunächst Aufgaben der Betreuung und Begleitung übernehmen. Daneben helfen Bekannte, Enkelkinder oder auch mobile Dienste (Heimhilfen) bei kleinen Erledigungen im Alltag. Im Fall von Hildegund und Heidi sahen wir deutlich, dass **insbesondere Frauen in helfende Rollen sozialisiert wurden**, wobei in diesem Fall die Unterstützung der eigenen Eltern gleichzeitig als eine Möglichkeit erlebt und gedeutet wird, etwas zurückzugeben. Eine weitere Form der Unterstützung stellen Ärzt:innen dar, wobei die Unterstützung – wie im Fall von Verena – nicht mit der eigenen Diagnose in Zusammenhang stehen muss, sondern hier den Umgang mit den psychischen Problemen der Enkelin betrifft.

Früher oder später wird **Fremdunterstützung** in Anspruch genommen, weil die Situation zu sehr belastet, weil Angehörige selbst noch berufstätig sind – und den Beruf nicht für die Pflege einer Person mit Demenz aufgeben können oder wollen, oder weil sie nicht über die notwendigen Kompetenzen verfügen. Als **wichtigste institutionelle Unterstützungsstruktur haben sich die Tageszentren** erwiesen. Die Tageszentren sind nicht nur eine sehr wirksame Form der Unterstützung und zugleich der Entlastung von Angehörigen. Sie sind auch eine wichtige Situation, die neue Chancen sozialer Teilhabe eröffnen kann. Die betroffenen Personen berichten durchgängig von hoher Zufriedenheit und erzählen von liebevollem und wertschätzendem Umgang. In einer besonderen Situation befinden sich Karl und Karla, da Karla noch berufstätig ist – in anderen Fällen wie Hildegund und Heidi wurde die Berufstätigkeit aufgegeben (Heidi erwähnt in diesem Zusammenhang fehlendes Wissen bezüglich der Möglichkeiten von Pflegekarenz kritisch). Karla benötigt eine temporäre

betreute Unterbringung für Karl, wenn sie Dienstreisen unternimmt. Heidi betont wiederum das Problem, dass sich die temporäre Unterbringung in Einrichtungen, die auf die Bedürfnisse von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen zu wenig achten, sehr negativ auswirken und rasch zur Verschlechterung ihres Zustands beitragen können. Heidi erwähnt in diesem Zusammenhang eine geriatrische Station, in der Hildegund nicht die nötige Aufmerksamkeit erhielt.

Auch jenseits der Unterstützung **müssen Angebote für Menschen mit Demenz adäquat gestaltet sein**. Es darf nicht überfordernd, aber auch nicht unterfordernd gestaltet sein wie im Fall von Anton, der vom Rückzug aus einem Gymnastikangebot berichtete, weil es ihn nicht genügend forderte. Ein weiteres Problem hinsichtlich des Unterstützungsangebots ist die **finanzielle Leistbarkeit**. In einigen Fällen waren die engen finanziellen Grenzen deutlich spürbar, auch was beispielsweise die barrierefreie Gestaltung der Wohnung betrifft.

Soziale Teilhabe

Soziale Teilhabe ist ein wichtiger, zugleich aber auch ein schwieriger Bereich. Gerade in der Stadt ist der Kontakt zu Nachbar:innen ohnehin schon eingeschränkt (z.B. Marius, Hildegund und Heidi). Jüngere Nachbar:innen sind mit eigener Berufstätigkeit in einer anderen Lebenssituation, die wenig Schnittpunkte bietet und die sich im besten Fall auf Smalltalk beschränkt. Die Patient:innenkarrieren sind durchgängig vom **Abbau von Interaktionskontexten** und vom Verlust von ganzen Freundeskreisen (Verena) geprägt. Selbst dort, wo sich die Betroffenen der negativen Folgen des Rückzugs aus dem sozialen Umfeld bewusst sind, ziehen sich die Personen zurück mit der Begründung, dass sie niemandem zur Last fallen wollen (Karl und Karla) oder niemanden mit den eigenen Problemen belästigen wollen wie Verena, die deswegen den bereits geknüpften Kontakt zu einem Nachbarn, der auch Arzt ist, nicht weiterverfolgt. Das Thema, **eine Last zu sein und andere entlasten zu wollen**, kann sich also im Kontext sozialer Teilhabe als negativ erweisen, während es gegenüber den unmittelbaren Angehörigen einen Grund darstellt, Tageszentren aufzusuchen.

Ein wenig anders verhält es sich bei Personen, die biographische Ressourcen (siehe oben) nutzen können, um darüber soziale Teilhabe in Form des gemeinsamen Musizierens oder des Besuchens von Kaffeehäusern ausleben zu können. Und bei jenen, die das nicht (mehr) können, insbesondere bei Verena, besteht ein starker Wunsch danach, sich – in diesem Fall – über ihr Interesse an Musik mit anderen austauschen zu können.

Bei **stark ausgeprägter Bewältigungsorientierung** (Nina) besteht der Wunsch nach **selbst ausgeübter Unterstützung**, was wiederum die soziale Teilhabe fördert. Die **Einnahme der Helferinnenrolle** ist ein Beispiel dafür. Während Nina diese Rolle noch im Alltag einnehmen kann, wenn sie für ihre Nachbar:innen einkaufen geht, eröffnen sich für Karl solche Rollen im Kontext der Tageszentren, in denen er anderen Kund:innen hilft. Dasselbe gilt für Carina. Sie kann zudem an ihre frühere berufliche Tätigkeit als Ordinationshelferin anknüpfen, wenn sie eine unterstützende Tätigkeit im Rahmen eines Tageszentrums entfaltet. Noch stärker finden wir diesen Aspekt bei Laura, die selbst Vorträge zum Thema Demenz hält und damit auch im Kontext von Krankheit Generativität entfalten kann, indem sie ihr Wissen an andere weitergibt. Auch abseits der Möglichkeit, unterstützende oder helfende Rollen einzunehmen, sind Tageszentren eine wichtige Gelegenheit, um soziale Kontakte aufzubauen und zu pflegen (z.B. Marius oder Sarah).

Auf den Wunsch nach Interaktion mit anderen Menschen sind wir in vielen Fällen gestoßen. Manchmal finden die Interviewpartner:innen aber die Situationen als wenig geeignet. Ein Beispiel dafür schildert Marius, der sich vorstellen kann, einen Pensionist:innenclub zu besuchen und er hat sich auch welche in der Nähe seines Wohnortes angesehen. Aber die Reduktion der gemeinsamen Aktivitäten auf Kartenspielen fand er nicht ansprechend.

Bewusstseinsbildung

Vorträge zum Thema Demenz zu halten, stellen in der Inklusionsperspektive eine Gelegenheit zu sozialer Teilnahme dar. Sie sind aber auch eine Form der Bewusstseinsbildung und ein Baustein im Aufbau einer demenzfreundlichen Kultur. Dabei ist nicht nur die **Wissensvermittlung wichtig, sondern auch die Vorbildwirkung**. Am Beispiel von Sarah wird deutlich, dass eine demenzfreundliche Kultur nicht unbedingt dementielle Krankheiten in den Mittelpunkt rücken muss, was auch mit Stigmatisierung einhergehen kann. Sie betont wechselseitiges Verstehen in generationalen Verhältnissen, was auf eine „altersfreundliche Kultur“ verweist, in der die Generationen einander in ihren jeweiligen Lebenssituationen verstehen und ein „harmonisches“ Verhältnis finden. **Eine Kultur des Alterns kann Themen der Inklusion, der Interessensvertretung und effektiven Hilfe und des „adaptiven Upgradings“ stärker im Alltag verankern und wirkt damit insgesamt entlastend, weil damit Situationsteilnahme im Sinne eines selbständigen Lebens für unterschiedliche Gruppen ermöglicht wird.** Dass wir von einer solchen Kultur weit entfernt sind, betont Karl, der einen Mangel an Empathie und das Vorherrschen von Egoismus in der Gesellschaft ortet. Und Anton meint, dass der freundliche Umgang mit Demenz auf „reiner Höflichkeit“, also auf sozialem Takt beruht; weniger geht es darum, eine Person in ihrer Situation ernst zu nehmen und ihr **auf Augenhöhe zu begegnen**. Für den Alltag betont Karl die **Bedeutung von Wissen über Demenz, um adäquat helfen zu können, um das Gegenüber zu verstehen und sich richtig auf ihn oder sie einstellen zu können**. Thomas fügt den Gedanken hinzu, dass Menschen mit Demenz heute ausgegrenzt werden, weil die **Interaktion im Alltag das kognitive Niveau gesunder Erwachsener voraussetzt** und diese daher für Menschen mit Demenz nur sehr eingeschränkt zugänglich ist. Zumindest ist das Thema Demenz in Thomas' Familie kein Tabuthema.

Wie schon bei den Angehörigen in den Gruppendiskussionen ist der Begriff „**demenzfreundlich**“ oder „**demenzfreundliche Stadt**“ **kaum bekannt**. In einigen Fällen (z.B. Karl und Karla) wird er im Sinn der Entwicklung demenzfreundlicher Maßnahmen interpretiert. Andere kennen den Begriff nicht. Für Thomas macht der Begriff „demenzfreundlich“ keinen Sinn. Selbst Laura, die sich von allen Fällen am meisten mit dem Thema Demenz auseinandersetzt und die selbst Vorträge darüber hält, kennt den Begriff nicht. Sie findet ihn aber auch nicht problematisch, sondern es geht eher darum, dass der Begriff bekannt gemacht wird. Dann werden sich „*die Leute daran gewöhnen*“ (Laura) und verstehen, dass er „*kein böses Wort*“ (Laura) darstellt.

5.6.3. Dimensionen der Handlungsorientierung im Umgang mit Demenz

Aus den biographischen Interviews können wir sehen, dass Fähigkeiten und Teilhabekontexte biographische Ressourcen sind, die über den Lebenslauf hinweg aufgebaut und auch unter der Bedingung von Krankheit zumindest in den früheren Phasen einer dementiellen Erkrankung genutzt werden können. Aus dem Vergleich der Fälle lässt sich ein analytischer Raum von Handlungsorientierungen ableiten, den wir auf drei Dimensionen bringen wollen. Die Dimensionen lassen sich als Gegensätze formulieren und müssen sich nicht übergreifend auf Eigenschaften einer Person beziehen, sondern sie können nach Handlungskontext oder auch nach der augenblicklichen Tagesverfassung variieren.

1. Die erste Dimension betrifft die **motivationale Orientierung**, die wir mit dem Gegensatz von Rückzugsorientierung und Bewältigungsorientierung beschrieben haben. Manche Personen ziehen sich stark zurück, weil sie Angst haben, sich unsicher fühlen, Scham empfinden oder schlicht überfordert sind. Andere gehen nach außen. Sie suchen Aufgaben und sehen Demenz als ein Problem an, das man bewältigen muss und das sich bewältigen lässt. Darüber hinaus suchen sie Gesellschaft und wollen an sozialen Aktivitäten partizipieren.

2. Die zweite Dimension meint **die eingenommene Rolle**, die man komplementär zu den motivationalen Tendenzen sehen kann. Sie beziehen sich daher weniger auf ein Spektrum an Orientierungen, sondern um in Situationen institutionalisierte typische Handlungsmöglichkeiten. Am stärksten mit den Rückzugstendenzen hängt die Einnahme der Krankenrolle zusammen, durch die Patient:innen sich von Anforderungen im Alltag zurückziehen können, aber zugleich an Aktivitäten zur Stabilisierung ihrer Situation beitragen sollen. Im Gegensatz zur Krankenrolle fanden wir eine Reihe aktiver und generativer Rollen. Sie können als informelle Hilfe und Unterstützung anderer im Tageszentrum gestaltet sein (Karl) oder als Rolle einer Vortragenden, die als „Role-Model“ Möglichkeiten eines guten Lebens mit Demenz vermittelt (Laura).
3. Schließlich kann **die Haltung zur Krankheit** im Rahmen der eigenen Möglichkeiten, zu symbolisieren und sich die eigene Situation bewusst zu machen, thematisiert werden: Auf der einen Seite fanden wir widersprüchliche Definitionen der Situation mit Blick auf eine Diagnose, was auf eine Haltung der Aushandlung von Diagnosen spricht. Krankheit wird in Lai:innenbegriffen gegenüber medizinischen Begriffen formuliert und abhängig von der eigenen Vorstellung von Demenz eine von der medizinischen Diagnose abweichende Interpretation gefunden. Auf der anderen Seite finden wir reflexive Haltungen der Auseinandersetzung, in der weniger die Krankheit selbst Thema der Aushandlung ist, sondern es geht vielmehr um die Frage, wo eine Person Unterstützung benötigt und wo sie selbstbestimmt handeln kann. Wir wollen den Gegensatz mit einer aushandelnden gegenüber einer reflexiven Haltung beschreiben.

6. Literatur

- Agich, George J. 2003. *Dependence and Autonomy in Old Age: An Ethical Framework for Long-Term Care*. Cambridge: Cambridge UP.
- Birt, Linda, Fiona Poland, Emese Csipke, und Georgina Charlesworth. 2017. Shifting dementia discourses from deficit to active citizenship. *Sociology of Health & Illness* 39: 199–211.
- Foucault, Michel. 2000. *Die Geburt der Klinik. Eine Archäologie des ärztlichen Blicks*. Frankfurt/Main: Fischer.
- Fonds Soziales Wien und Wien für Senior*innen. 2022. *Wiener Demenzstrategie*. Wien: Stadt Wien.
- Garfinkel, Harold. 1967. *Studies in Ethnomethodology*. Englewood Cliffs (NJ): Prentice-Hall.
- Gerhardt, Uta. 2001. *Idealtypus. Zur methodologischen Begründung der modernen Soziologie*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Gerhardt, Uta. 1986. *Patientenkarrieren*. Frankfurt/Main: Suhrkamp.
- Gerhardt, Uta. 1989. *Ideas about illness*. New York: New York University Press.
- Gerhardt, Uta. 1990. Models of Illness and the Theory of Society: Parsons' Contribution to the Early History of Medical Sociology. *International Sociology* 5: 337–355.
- Goffman, Erving. 1961. The Moral Career of the Mental Patient. In *Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*, 125–169. Garden City (NY): Doubleday.
- Jahoda, Marie. 2017. *Lebensgeschichtliche Protokolle der arbeitenden Klassen 1850-1930: Dissertation 1932*. Innsbruck: Studienverlag.
- Kontos, Pia, Karen-Lee Miller, und Alexis P. Kontos. 2017. Relational citizenship: supporting embodied selfhood and relationality in dementia care. *Sociology of Health & Illness* 39: 182–198.
- Kühn, Thomas, und Kay Koschel. 2018. *Gruppendiskussionen: Ein Praxis-Handbuch*. Wiesbaden: VS.
- Küstners, Yvonne. 2009. *Narrative Interviews: Grundlagen und Anwendungen*. Wiesbaden: VS.
- Küstners, Yvonne. 2014. Narratives Interview. S. 575–580 in *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*, hrsg. v. N. Baur und J. Blasius. Wiesbaden: Springer.
- Lee, Kellyn, und Ruth Bartlett. 2021. Material Citizenship: An ethnographic study exploring object-person relations in the context of people with dementia in care homes. *Sociology of Health & Illness* 43: 1471–1485.
- Meuser, Michael, und Ulrike Nagel. 2009. Das Experteninterview – konzeptionelle Grundlagen und methodische Anlage. In *Methoden der vergleichenden Politik- und Sozialwissenschaft*, Eds. Susanne Pickel, Gert Pickel, Hans-Joachim Lauth and Detlef Jahn, 465–479. Wiesbaden: VS.
- Meuser, Michael, und Ulrike Nagel. 1991. ExpertInneninterviews – vielfach erprobt, wenig bedacht. Ein Beitrag zur qualitativen Methodendiskussion. In *Qualitativ-empirische Sozialforschung: Konzepte, Methoden, Analysen*, Eds. Detlef Garz and Klaus Kraimer, 441–471. Opladen: Westdt. Verlag.
- Parsons, Talcott. 1965. Full Citizenship for the Negro American? A Sociological Problem. *Daedalus* 94: 1009–1054.
- Parsons, Talcott. 1964. Some reflections on the problems of psychosomatic relationships in health and illness. In *Social Structure and Personality*, 112–126. London: Free Press.

Parsons, Talcott. 1951. *The Social System*. London: Routledge & Kegan Paul.

Pollner, Melvin. 1974. Sociological and common sense models of the labelling process. In *Ethnomethodology: Selected Readings*, Ed. Roy Turner, 27–40. Harmondsworth: Penguin.

Reisberg, Barry et al. 1999. Retrogenesis: clinical, physiologic, and pathologic mechanisms in brain aging, Alzheimer's and other dementing processes. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci* 249: III,28–III,36.

Schlembach, Christopher. 2020. Aufbau und Abbau einer sozialen Welt. Die Struktur der modernen Gesellschaft als Thema der Soziologie bei Alfred Schütz und in der Marienthal-Studie. *Zeitschrift für Theoretische Soziologie* 8: 173–193.

Schlembach, Christopher, Ulli Röhnsner, Max Belgibaev, and Georg Brandner. 2023. *Alternative Wohnformen 2022: Endbericht*. Wien: Fonds Soziales Wien.

Schütz, Alfred. 1932. *Der sinnhafte Aufbau der sozialen Welt. Eine Einleitung in die verstehende Soziologie*. Wien: Springer.

Simmel, Georg. 1908. *Soziologie. Untersuchungen über die Formen der Vergesellschaftung*. Leipzig: Duncker & Humblot.

Vidal, Fernando. 2009. Brainhood, anthropological figure of modernity. *History of the Human Sciences* 22: 5–36.

7. Abbildungen und Tabellen

7.1. Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Struktur der Fokusgruppe – nicht pflegende Angehörige	28
Abb. 2: Struktur der Fokusgruppe – pflegende Angehörige	29
Abb. 3: Spontane Assoziationen – nicht pflegende Angehörige	30
Abb. 4: Spontane Assoziationen – pflegende Angehörige	31
Abb. 5: Struktur der Teilnehmer:innen.....	63
Abb. 6: Nina	123
Abb. 7: Carina	124
Abb. 8: Sarah	125
Abb. 9: Marius.....	126
Abb. 10: Laura	127
Abb. 11: Verena.....	128
Abb. 12: Thomas	129
Abb. 13: Karl und Karla.....	130
Abb. 14: Hildegund und Heidi	131
Abb. 15: Anton und Anita.....	132

7.2. Tabellenverzeichnis

Tab. 1: Funktionale Stufen menschlicher Entwicklung und funktionaler Verlust im Verlauf einer Alzheimererkrankung (AE). Quelle: Reisberg et al. 1999 (eigene Übersetzung).....	15
Tab. 2: Theoretische Konzeption moderner Gesellschaftsentwicklung (Parsons, 1964, 1965), eigene Übersetzung.	21
Tab. 3: Phasen bzw. Situationen der Interviewpartner:innen.....	62

Fonds Soziales Wien

01/24 5 24

täglich 8:00 – 20:00 Uhr

Wir sind da, um für Sie da zu sein.

Bestellen Sie kostenlose Broschüren und informieren Sie sich rund um die Themen Pflege und Betreuung, Wohnungslosenhilfe und Leben mit Behinderung.

www.fsw.at | 