

Best of Pflege

Reingard Lange

Soziale Vernetzung als Ressource für Menschen mit Demenz

Gruppeninterviews
mit Betroffenen auf der Grundlage
der dokumentarischen Methode

 Springer

Best of Pflege

Mit „Best of Pflege“ zeichnet Springer die besten Masterarbeiten und Dissertationen aus dem Bereich Pflege aus. Inhalte aus den etablierten Bereichen der Pflegewissenschaft, Pflegepädagogik, Pflegemanagement oder aus neuen Studienfeldern wie Health Care oder Ambient Assisted Living finden hier eine geeignete Plattform. Die mit Bestnote ausgezeichneten Arbeiten wurden durch Gutachter empfohlen und behandeln aktuelle Themen rund um den Bereich Pflege. Die Reihe wendet sich an Praktiker und Wissenschaftler gleichermaßen und soll insbesondere auch Nachwuchswissenschaftlern Orientierung geben.

Weitere Bände in der Reihe <http://www.springer.com/series/13848>

Reingard Lange

Soziale Vernetzung als Ressource für Menschen mit Demenz

Gruppeninterviews
mit Betroffenen auf der Grundlage
der dokumentarischen Methode

 Springer

Reingard Lange
Wien, Österreich

Best of Pflege

ISBN 978-3-658-20869-1

ISBN 978-3-658-20870-7 (eBook)

<https://doi.org/10.1007/978-3-658-20870-7>

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

© Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH, ein Teil von Springer Nature 2018

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung, die nicht ausdrücklich vom Urheberrechtsgesetz zugelassen ist, bedarf der vorherigen Zustimmung des Verlags. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Bearbeitungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

Der Verlag, die Autoren und die Herausgeber gehen davon aus, dass die Angaben und Informationen in diesem Werk zum Zeitpunkt der Veröffentlichung vollständig und korrekt sind. Weder der Verlag noch die Autoren oder die Herausgeber übernehmen, ausdrücklich oder implizit, Gewähr für den Inhalt des Werkes, etwaige Fehler oder Äußerungen. Der Verlag bleibt im Hinblick auf geografische Zuordnungen und Gebietsbezeichnungen in veröffentlichten Karten und Institutionsadressen neutral.

Gedruckt auf säurefreiem und chlorfrei gebleichtem Papier

Springer ist ein Imprint der eingetragenen Gesellschaft Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH und ist Teil von Springer Nature

Die Anschrift der Gesellschaft ist: Abraham-Lincoln-Str. 46, 65189 Wiesbaden, Germany

Inhaltsverzeichnis

1	Einführung: Demenz – vernetzt denken	1
2	Begriffsklärung	7
2.1	Demenz	7
2.2	Hauptbezugspersonen und Angehörige	9
2.3	Vernetzung	12
2.4	Selbsthilfe und Selbstvertretung.....	15
3	Wissenschaftstheoretische und methodologische Grundlage: Die dokumentarische Methode nach Ralf Bohnsack	19
3.1	Rekonstruktive im Unterschied zu hypothesenprüfenden Verfahren	19
3.2	Methodologie der dokumentarischen Methode.....	22
4	Gruppeninterviews mit Betroffenen und Angehörigen	25
4.1	Grundlegende Entscheidungen.....	25
4.2	Feldzugang.....	26
4.3	Auswahl und Zusammensetzung der InterviewpartnerInnen	28
4.4	Interviewsituation	32
4.5	Durchführung der Gruppeninterviews mit der dokumentarischen Methode	33
4.6	Berücksichtigung der Besonderheiten der Zielgruppe	35
4.7	Merkmale der Gruppeninterviews	36
5	Ergebnisse der Gruppeninterviews	37
5.1	Auswertungsschritte der dokumentarischen Methode (Bohnsack)	37
5.2	Formulierende Interpretation - fünf thematische Schwerpunkte	37
5.2.1	Schritte der formulierenden Interpretation und Transkriptionsregeln	37
5.2.2	Schwerpunkthemen und Aspekte ihrer Bearbeitung (Unterthemen)	39
5.2.3	Unterstützende medizinische, pflegerische oder soziale Dienstleistungen	43
5.3	Reflektierende Interpretation und Diskursanalyse: Die Rekonstruktion der dominanten Orientierungen	45
5.3.1	Herausforderung Rollenwandel und Statusverlust.....	45
5.3.2	Im Spannungsfeld zwischen Selbstsorge und Fürsorge	51

5.3.3 Verzicht, Anpassen der Lebensentwürfe	60
5.3.4 Zusammen mit Profis: Das spezielle Geschäft des Helfens für Menschen mit Demenz	64
5.3.5 Zusammen mit Personen, die Ähnliches erlebt haben: Perspektiven der Selbsthilfe 70	
5.4 Fallvergleich und Typenbildung.....	77
5.4.1 Typenbildung in der dokumentarischen Methode	77
5.4.2 Die Phasen der Übernahme der Betreuungsrolle durch Angehörige	80
5.4.3 Angehörige als HilfemanagerInnen: Kapitäne, Wunscherfüllende, AushandlerInnen.....	84
5.4.4 Betroffene: Selbstwertsichernde Strategien zwischen Stärke und Schwäche	88
5.4.5 HeimbewohnerInnen: Heimeinzug als aktive Leistung für die Familie	93
5.4.6 Selbsthilfe: Aktuelle Fragen, begleitende Freundschaften, Selbstvergewisserung.....	95
5.4.7 Geschlechtsspezifische Aspekte	97
6 Anwendung und Ausblick.....	99
6.1 Einleitende Überlegungen zu den Handlungsempfehlungen	99
6.2 Vernetzung im engsten Umfeld.....	101
6.2.1 Teilhabe von Betroffenen stärken: Fähigkeiten nutzen, Einbeziehen in Entscheidungen	101
6.2.2 Hilfeangebote so machen, dass sie selbstwertschonend sind	101
6.2.3 Angehörige bei der Übernahme der Betreuungsrolle unterstützen	102
6.2.4 Differenzierte Beziehungsgestaltung mit allen Hauptbezugspersonen inklusive 24-Stunden-BetreuerInnen.....	103
6.3 Vernetzung im weiteren Umfeld: Teilhabe im Gemeinwesen ermöglichen	104
6.3.1 Kompetenz entwickeln im Kontakt, Kontakte aktiv herstellen	104
6.3.2 Eigenverantwortung und Selbsthilfe ermöglichen	106
6.3.3 Ein demenzfreundliches Umfeld schaffen	107
6.4 Zusammen mit Profis	109
6.4.1 Den doppelten Auftrag annehmen – Hauptbezugspersonen aktiv einbeziehen	109
6.4.2 Hilfe als kontinuierlicher Aushandlungsprozess zwischen Takt und Aufgabe	110
6.4.3 Die akute Verunsicherung der Hauptbezugspersonen berücksichtigen	111

6.5	Vernetzung mit Personen in einer ähnlichen Situation	112
6.5.1	Selbsthilfe für Angehörige: An bestehende Angebote anlagern.....	112
6.5.2	Unterstützte Selbsthilfe von Menschen mit Demenz aufbauen	113
6.5.3	Selbsthilfe von Angehörigen – Hinweise auf die Gruppendynamik	114
6.5.4	Personen im Pflegeheim: Gleichgesinnte vernetzen	114
6.6	Ausblick	115
	Literaturverzeichnis	117
	Anhang 1: Einladungsblatt.....	125

Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Demenzprävalenz und Inzidenz in Österreich und Europa.....	7
Abb. 2: Überblick Interviewgruppen und Zeitpunkt.....	26
Abb. 3: Plakat und Einladungen beim ersten Marktplatz „Demenzfreundlicher dritter Bezirk“.....	27
Abb. 4: Überblick interviewte Angehörige.....	30
Abb. 5: Überblick interviewte Betroffene.....	31
Abb. 6: Interviewleitfaden	33/34
Abb. 7: Visualisierungsmittel.....	34
Abb. 8: Mehrdimensionale Typenbildung, Abb. entnommen Nohl 2008:63.....	77
Abb. 9: Zyklischer Verlauf des Forschungsprozesses.....	78
Abb. 10: Entwicklungstypik Angehörige	80
Abb. 11: Typik in Bezug auf das Hilfemanagement der Angehörigen	84
Abb. 12: Typik bei Frewer-Graumann, entnommen Frewer-Graumann 2014:183.....	87
Abb. 13: Typik: Selbstwertschützende Strategien der Betroffenen.....	89
Abb. 14: Typik: Selbstwertschützende Strategien der HeimbewohnerInnen.....	93
Abb. 15: Typik: Schwerpunkte der Selbsthilfe.....	97

Kurzfassung

Im dritten Wiener Gemeindebezirk hat sich 2014 das erste „Netzwerk demenzfreundlicher Bezirk“ in Österreich etabliert. Die vorliegende Studie erhebt für dieses Netzwerk die Sicht der Betroffenen, und zwar von Menschen mit beginnender Demenz und von betreuenden Angehörigen. Kooperationspartner war Alzheimer Austria. Die Befragung wurde mit Gruppeninterviews nach der dokumentarischen Methode von Ralf Bohnsack durchgeführt.

Die Studie erarbeitet generalisierbare Typen und leitet Handlungsempfehlungen ab, wie die Vernetzung in vier Bereichen positiv gestaltet werden kann: Im engsten sozialen Umfeld, im weiteren Umfeld (Gemeinwesen), in der Zusammenarbeit mit professionellen Dienstleistern und mit anderen Personen, die ähnlich betroffen sind (Selbsthilfe).

Im Hinblick auf die Angehörigen wurden unterschiedliche Stadien im Prozess der Übernahme von Betreuungsverantwortung deutlich. Dieser Prozess kann nicht als „Rollenumkehr“ interpretiert werden. Ebenso wurden Typen des Hilfemanagements der Angehörigen erkennbar. Bei den Betroffenen zeigten sich unterschiedliche selbstwertsichernde Strategien: Einerseits die Betonung der Autonomie, andererseits die Bewältigung der Ambivalenz von Stärke und Schwäche. HeimbewohnerInnen verstanden den Einzug als aktiven Beitrag zur Entlastung der Familie.

Die Handlungsempfehlungen geben AkteurInnen im Sozialraum Hinweise, wie sie die sozialen Netze von Menschen mit Demenz direkt unterstützen und den Sozialraum „demenzfreundlich“ mitgestalten können. Die Hilfebeziehung von professionellen DienstleisterInnen mit Betroffenen und Angehörigen stellt sich dar als kontinuierlicher Aushandlungsprozess mit beiden Adressatengruppen. Dieser wird umso effektiver, je eher Professionelle die individuellen Bewältigungsformen erkennen und in ihr Handeln einbeziehen. Betroffene und Angehörige entwickelten positive und unterschiedliche Erwartungen in Bezug auf Selbsthilfe: Selbsthilfe für Angehörige dient eher der Bewältigung der Situation seit der Erkrankung und unterstützt das Aufbauen von neuen, tragfähigen sozialen Kontakten. Dabei suchen Angehörige mit weniger Erfahrung besonders ein Klima der Offenheit, in dem ihre Unsicherheit akzeptiert wird. Selbsthilfe Betroffener hingegen thematisiert stark, wer man vor der Erkrankung war und unterstützt die Kontinuität der eigenen Identität.

Der Start der ersten unterstützten Selbsthilfegruppe von Menschen mit beginnender Demenz im Februar 2015 in Wien ist bereits eine Anwendung der Ergebnisse dieser Studie.

Abstract

In 2014 the first „Network for a Dementia-friendly District“ in Austria was founded in the third district of Vienna. This study documents the points of view of persons involved, either as people with beginning dementia or as their caregiving relatives. Alzheimer Austria cooperated in this study. The group interviews were conducted according to Ralf Bohnsack's documentary method.

The results of the study are generalized types and arrives at recommendations for positive influences on networks in four areas: In tight-knit social environments, in a broader sphere (e.g. the community), in cooperation with social services, and in networks with other people in a similar situation.

Several stages in the process with which relatives of people with dementia change their role in taking more responsibility for caregiving were defined; this process cannot be interpreted as a mere reversal of roles. Also different types of managing care for people with dementia became transparent. People with beginning dementia showed different strategies for securing self-esteem: Either stressing autonomy or dealing successfully with the ambivalence of strength and weakness. People living in nursing homes see their moving there as an active contribution for reducing the burden on their families.

Recommendations offer people active in the social sphere indications for better direct support for the social systems of people with dementia and creating a more “dementia-friendly” social sphere. Relations between professional caregivers on the one hand and people with dementia and their relatives on the other represent continuous negotiations between the two sides. These will be the more effective the more professionals recognise different forms of coping and include them in their activities.

People with dementia and relatives have positive but different expectations from self-help: For relatives, self-help means coping better with the current situation and finding new and sustainable social contacts. Especially relatives with little experience seek a climate of openness, where their insecurities are accepted. Central themes for self-help of people with dementia are the person one was before dementia occurred, and continuity of identity.

The first supported self-help group for people with forgetfulness or beginning dementia, which started in February 2015 in Vienna, is already a consequence of the results of this study.

„Ja, ich will dich bei mir haben, was immer du auch vergißt.“

Enkelin zur Großmutter
in Buijssen (2008:201), Demenz und Alzheimer verstehen

1 Einführung: Demenz – vernetzt denken

Mit dem Österreichischen Demenzbericht 2014 legt die Bundesregierung eine interdisziplinäre Zusammenschau relevanter Perspektiven auf Demenz in Österreich vor. Der Bericht stellt eine wichtige Grundlage für die zu erarbeitende Demenzstrategie des Bundes dar. Demenz wird darin nicht lediglich als medizinisches oder gesundheitsökonomisches Problem definiert. Soziale und menschenrechtliche Aspekte wie die Teilhabe von Menschen mit Demenz und ihren betreuenden Angehörigen werden ebenso behandelt (vgl. Kolland/Hörl ebd:137-142). Auch die Perspektiven von Betroffenen werden einbezogen.

Damit ist es gelungen, Demenz als Prozess zu sehen und nicht bestehende Stereotype von „Ich-Verlust“ und Abhängigkeit, also Demenz im letzten Stadium, zu bedienen. Es ist auch gelungen, Demenz als Geschehen in sozialen Bezügen und im Kontext gesellschaftlicher Chancengerechtigkeit zu betrachten.

Ein Pionierprojekt, das sich ebenfalls diesem Anspruch ganzheitlicher Betrachtung verpflichtet sieht, ist das Projekt „Demenz weiter denken“ der Caritas Socialis in Wien. Aus dem darin eingebundenen Teilprojekt „Vernetzung“ ist seit 2014 das „Netzwerk demenzfreundlicher dritter Bezirk“ entstanden. Ca. dreißig Organisationen im dritten Wiener Gemeindebezirk engagieren sich darin, um durch abgestimmte Angebote und Öffentlichkeitsarbeit die Teilhabe von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen zu verbessern. Diese Initiative ist bemerkenswert, denn organisationsübergreifende Kooperation gelingt nur schwer im Sozial- und Gesundheitsbereich. Arno Georg von der Sozialforschungsstelle Dortmund konstatiert: „Trotz der zahlreichen Beispiele guter Praxis ist es in der Gesundheitswirtschaft bisher noch nicht gelungen, Kooperation als tragfähiges Leitbild breit zu etablieren. Vertrauen erarbeiten, klare Konzepte entwickeln und stringent steuern sowie ‚klein anfangen‘ dürften erfolgsförderliche Vorgehensweisen bei Netzwerkaufbau und –betrieb sein.“ (Georg 2007:193).

Im Zug der Zieldefinition in der Planungsphase stellten sich die Verantwortlichen immer wieder die Frage nach der Sicht der Betroffenen: „Welche Vernetzung kommt bei den Betroffenen an?“ Vor diesem Hintergrund wurde die Autorin eingeladen, eine Studie durchzuführen, die die Subjektsicht der Betroffenen als Ergänzung und Korrektur zu professionellen Sichtweisen in den sozialen Dienstleistungsorganisationen erhebt.

Die Autorin orientierte sich daher in der hier vorliegenden Masterarbeit für den interdisziplinären Lehrgang „Management sozialer Innovationen“ an den Anliegen des „Netzwerks demenzfreundlicher dritter Bezirk“. Sie fand in Alzheimer Austria einen Kooperationspartner für die Studie. Diese Selbsthilfegruppe von Angehörigen und Betroffenen ist die österreichische Repräsentanz im internationalen Netzwerk Alzheimer's Disease International sowie im Europäischen Netzwerk „Alzheimer Europe“.

Das gemeinsame Interesse der AkteurInnen Netzwerk, Alzheimer Austria und der Autorin war das Interesse an sozialer Innovation. Es galt die Studie so durchzuführen, dass sowohl Vorgehen wie auch Ergebnisse einen Beitrag leisten zur Stärkung der beiden Zielgruppen dieser Studie:

- Menschen mit demenzieller Erkrankung im leichten oder mittleren Stadium
- Hauptbezugspersonen (in den meisten Fällen Angehörige) von Menschen mit Demenz

Soziale Innovationen werden hier im Sinn von Kathrin Gillwald als Elemente des sozialen Wandels verstanden, als Neuerungen in Richtung hoch bewerteter Ziele und gesellschaftlichen Nutzens (Gillwald 2000). Soziale Innovationen sind ein schöpferischer und kollektiver Prozess, in dem neue Formen sozialer Praxis entwickelt werden. Diese können als Gegenstand der Soziologie „nicht nur analysiert, sondern auch hervorgebracht, (mit)gestaltet werden“ (Howaldt/Schwarz 2010:55).

In der Einschätzung von Alzheimer Austria und der Caritas Socialis als Initiatorin des Netzwerks demenzfreundlicher dritter Bezirk ging es genau darum, in den schöpferischen und kollektiven Prozess der Vernetzung in Wien, der selbst eine soziale Innovation darstellt, auch die Betroffenen einzubeziehen. In Österreich, anders als in Deutschland und angelsächsischen Ländern wie England, Schottland etc. hat sich zum Zeitpunkt der Studie noch keine Selbstvertretung von Menschen mit Demenz etabliert. Es gibt auch keine AktivistInnen, wie beispielsweise Helga Rohra in Deutschland, die sich als Demenz-Betroffene öffentlich zu Wort melden und so involviert werden könnten.

Die Subjektsicht von Betroffenen sollte daher in Form dieser Studie in die weiteren Planungen des „Netzwerks demenzfreundlicher dritter Bezirk“ einfließen. Damit zeigt sich die Wiener Initiative in der Tradition des Ansatzes der „dementia-friendly communities“ (Alzheimer’s Society 2013) bzw. der „Demenzfreundlichen Kommune“, wie er seit 2004 in Deutschland entwickelt wurde. Mit und für Menschen mit Demenz soll der soziale Nahraum gestaltet und an ihre Bedürfnisse angepasst werden (vgl. Wißmann 2010).

Über die Wiener Vernetzungsinitiative hinaus sollte die Studie auch beitragen, dass erste Grundlagen für eine Vernetzung und Selbstvertretung von Menschen mit Demenz in Österreich aufgebaut werden.

Das forschungsleitende Interesse war also von Beginn an ein mehrfaches, eben ein vernetzt gedachtes:

- (1) Die Subjektsicht von Menschen mit Demenz und ihren Hauptbezugspersonen zu erheben, um das Verständnis für die Zielgruppen zu vertiefen. Besonders sollte ihre Sicht bzw. ihre Erwartung an Vernetzung erfasst werden.
- (2) Handlungsempfehlungen für die Akteure im Gemeinwesen abzuleiten, damit sie die Vernetzung von und für Menschen mit Demenz und ihren Hauptbezugspersonen unterstützen können und diese Vernetzung zu einer Ressource für die Zielgruppen wird.
- (3) Personen mit demenzieller Erkrankung durch ein ressourcenorientiertes Vorgehen zu ermutigen, sich selbst aktiv weiter zu vernetzen und die eigenen Anliegen selbst zu vertreten.

Vor dem Hintergrund dieser Ziele lag es nahe, die Befragung im Sinne qualitativer Sozialforschung zu gestalten und in einer interaktiven Form anzulegen. Es sollte nicht lediglich über Vernetzung gesprochen werden, vielmehr sollte Vernetzung erlebt und beobachtet werden können.

Die dokumentarische Methode nach Ralf Bohnsack bot dafür ein angemessenes Instrumentarium, zielt sie doch darauf ab, die subjektiven Orientierungen der Personen zu rekonstruieren. Gruppeninterviews sind das verbreitetste Instrument der dokumentarischen Methode, denn Gegenstand der Interpretation bzw. Rekonstruktion sind Inhalt und Art der Aussagen ebenso wie die Diskursorganisation.

Die Vorentscheidung zur qualitativen Sozialforschung wurde durch die erste Literaturrecherchephase bestätigt. Sozialwissenschaftlich orientierte Studien zum Thema Demenz beziehen die Betroffenen überwiegend nicht selbst ein. Gaby Lenz und Marita Sperga, die im