

Dissertation

Für einen guten Abschluss sorgen

Resilienz alter Menschen mit demenziell erkrankten Partnern/-innen

vorgelegt an der Fakultät für Gesundheitswissenschaften
School of Public Health – WHO Collaborating Center
der Universität Bielefeld

vorgelegt von:

Sabine Wadenpohl, Dipl. Theol, MPH

Grüner Weg 8
45966 Gladbeck

Erstgutachterin: Prof. Dr. Doris Schaeffer
Universität Bielefeld, Fakultät für Gesundheits-
wissenschaften, Institut für Pflegewissenschaft

Zweitgutachter: Univ.–Prof., Dr. Andreas Heller
Universität Klagenfurt, Fakultät für Interdisziplinäre
Forschung und Fortbildung (Klagenfurt-Graz-Wien)

Inhalt

Einleitung: Die Perspektive der alten Partner/-innen einnehmen	5
1 Herausforderungen einer alternden Gesellschaft	13
1.1 Alterung der Einzelnen und Alterung der privaten Bezugssysteme	13
1.2 Alter und Demenz	18
1.3 Alter und Pflegebedürftigkeit	24
1.4 Demenz und Pflegebedürftigkeit	27
1.5 Fazit: Ein demographisch bedingtes Ungleichgewicht.....	32
2 Leben mit Demenz: Wenn der Alltag zur Herausforderung wird	34
2.1 Erkrankungen, die alles verändern – dement sein	35
2.2 Zusammenleben als Stressfaktor? – Die Situation der Angehörigen aus der Perspektive der Stressforschung	53
2.3 Fazit: Mangelnde Kommunikabilität zwischen Demenzforschung und Angehörigenforschung.....	67
3 Möglichkeiten des pflegerischen Versorgungssystems.....	69
3.1 Das Pflegeversicherungsgesetz.....	70
3.2 Nutzung des Versorgungssystems: In Anspruch nehmen und beansprucht werden.....	82
3.3 Fazit: Bedingter Nutzen	109
4 Resilienz als theoretisches Konstrukt.....	111
4.1 Der „Reiz“ des Resilienzkonzeptes	113
4.2 Resilienz als Phänomen und Resilienz als theoretisches Konzept	116
4.3 Resilienz als Thema der gerontologischen Forschung	122
4.4 Theoretische Schlussfolgerungen für die vorliegende Untersuchung	138

5	Methodisches Vorgehen	143
5.1	Anlage der Untersuchung	143
5.2	Durchführung der Erhebung	145
5.3	Dokumentation und Auswertung	157
6	Darstellung der Ergebnisse: Für einen guten Abschluss sorgen	160
6.1	Alternde private Bezugssysteme: Versorgungsverläufe und Versorgungsbedarf	161
6.2	Belastende Faktoren	172
6.3	Stärkende Faktoren	212
6.4	Resilienz versus Risiken? - „Das Ijob-Motiv“	262
7	Auswertung: Resilienzkonstellationen	265
7.1	Alter und Demenz: Eine Kumulation gefährdender Lebensumstände	265
7.2	Resilienzpoteziale	272
7.3	Die Ambiguität des pflegerischen Versorgungssystems	279
7.4	Fazit	283
8	Diskussion der Ergebnisse	285
8.1	Das Konzept der Resilienz – Seine Stärken als Verständniszugang und notwendige Modifikationen	285
8.2	Reflexion des methodischen Vorgehens	290
8.3	Herausforderungen für die Versorgungsforschung und Versorgungsgestaltung	294
8.4	Normativität von Wohlbefinden und gelungener Bewältigung?	302
	Tabellen- und Abbildungsverzeichnis	306
	Literaturverzeichnis	307

Mein besonderer Dank und Wertschätzung gilt den Menschen, die Einblicke in ihr Leben zugelassen und Teilhabe an ihren Erfahrungen gewährt haben – an ihren Gefährdungen ebenso wie an ihren Ressourcen und Gestaltungskompetenzen. Sie haben es ermöglicht, wichtige Erkenntnisse darüber zu gewinnen, welche Herausforderungen sich dem Versorgungssystem stellen, wenn ihre Perspektiven als Partner/Partnerinnen demenziell erkrankter Personen, als Nutzer und Patienten des Versorgungssystems und als altes Paar am Abschluss des gemeinsamen und je individuellen Lebens eingenommen werden.

Mich auf diese Perspektiven der alten und hochaltrigen Menschen einzulassen, stellte im Prozess immer wieder eine persönliche Herausforderung dar – an einem Theorierahmen zu arbeiten, mit dem die Perspektiven und Erfahrungen dieser Zielgruppe innerhalb der Versorgungsgestaltung und Versorgungsforschung kommunikabel werden, war für mich als Gesundheitswissenschaftlerin, Theologin und Altenpflegerin eine reizvolle fachliche Herausforderung.

All denjenigen, die mich in diesem Arbeitsprozess durch Diskussionen, Anregungen und kritische Rückmeldungen begleitet haben, möchte ich an dieser Stelle danken.

Besonderer Dank gilt meiner Freundin, die Sorge dafür getragen hat, dass es auch noch ein „Leben außerhalb der Arbeit“ gab, und die mich beharrlich darin unterstützt hat, mein Ziel nicht aus den Augen zu verlieren.

Einleitung: Die Perspektive der alten Partner/-innen einnehmen

„Es läuft alles der Sache entsprechend würde ich sagen gut. (--) Der Sache entsprechend läuft es gut, Probleme hat man (--) da macht nichts (---)“ (III1, 890).

Dies ist das abschließende Resümee eines Mannes, mit dem im Rahmen der vorliegenden Untersuchung ein Interview geführt wurde. *Der Sache entsprechend* bedeutet für ihn, dass er seit 50 Jahren mit seiner Frau zusammenlebt und sie seit 8 Jahren betreut und pflegt. Er erlebt, wie ihre Kompetenzen zunehmend nachlassen und sie in all ihren Vollzügen immer mehr auf ihn angewiesen ist. Angesprochen auf das, was in seiner Situation am Wichtigsten sei, sagt er: *„Na ja, es ist eigentlich nicht viel, es ist nur eben immer wichtig, dass ich mir sage, es soll ihr auch noch gut gehen, soweit das möglich ist -- also, ich wird' auch manchmal was tun, was nicht ganz richtig ist, aber bestimmt nicht bewusst, bestimmt nicht bewusst“* (III1, 558-562). Und so fragt er sich auch nach einigen Jahren noch, ob es in der Anfangsphase der Erkrankung richtig war, seine Frau auf den Balkon zu schieben, während er den Haushalt erledigt hat, weil er ihr Weinen darüber, dass sie ihre Aufgaben nicht mehr erfüllen kann, nicht mehr ertragen konnte. Heute sind solche 'Schutzmaßnahmen' nicht mehr notwendig, weil sie seine Arbeiten nicht mehr versteht. Er gibt ihr zu essen, und hofft, dass das, was sie noch zu sich nehmen kann und der Zusatz über die Magensonde ausreichen, um sie satt zu machen. Er wäscht sie, legt sie ins Bett, was etwas einfacher ist, seit er einen Personenlifter hat, und deckt sie zu. An einigen Tagen in der Woche fährt er sie in die Tagespflege. Seine größte Angst ist, dass dies irgendwann auch nicht mehr geht, dass sie „zum Liegen kommt“. Denn dann, so befürchtet er, ist er die meiste Zeit auf sich allein gestellt ist und steht ihrem Leiden hilflos gegenüber. Schon jetzt hat sie Pflegestufe III, und da *„brauch' ich Ihnen ja nicht viel erklären“* (III1, 231). Zugleich aber gilt, dass *„sie auch 70 (ist) und noch so einigermaßen gesund“*, und so hofft er, dass er die Betreuung und Pflege bis zum Tod der Frau gewährleisten kann, denn sie in ein *„Heim geben“*, möchte er möglichst vermeiden (III1, 357).

Der Sache entsprechend bedeutet für den Interviewpartner aber auch, dass er selber alt ist und nicht weiß, wie lange seine Ressourcen ausreichen, um für seine Frau zu sorgen. Seine eigenen Grenzen sind ihm bewusst, seit er einen geplanten zweiten

Urlaub im Jahr ausfallen lassen musste – der Anspruch auf Verhinderungspflege war schon während seines Krankenhausaufenthaltes aufgebraucht. Die Kosten für den notwendigen Erholungsurlaub und für die Kurzzeitpflege seiner Frau konnte er sich nicht mehr leisten.

Doch trotz dieser *Sache, läuft es* nicht nur, sondern es läuft für den Interviewpartner sogar *gut* – und zwar *alles*. Wie ist dies angesichts der konstatierten Belastungen möglich? Denn diese Lebenssituation, in wissenschaftlicher Sprache nüchtern als häusliches Pflegearrangement bezeichnet, stellt, so die Ergebnisse der einschlägigen Forschung, einen extremen Stressfaktor dar, der meist zur völligen Dekompensation der Hauptpflegepersonen führt. Dies gilt umso mehr, wenn die Partnerin/der Partner diese Rolle übernimmt. Liegt hier nur ein Widerspruch oder gar eine Selbsttäuschung vor? Doch lässt die Interviewsequenz kaum auf Selbsttäuschung oder Verkennung der Realität schließen. Denn *der Sache entsprechend* deutet bereits in der ersten Aussage an, dass der Mann seine Situation und die seiner Frau als Anforderung versteht, die nicht im Bereich der Normalität liegt. Dass *es gut läuft*, muss relativiert werden und kann nicht mit den üblichen Maßstäben des Lebens alter Paare gemessen werden. Dass es *der Sache entsprechend gut läuft*, liegt daran, dass der Interviewpartner ein optimales Unterstützungsarrangement zusammengestellt hat, dass seine Kinder und seine Nachbarn ihm flankierend zur Seite stehen, dass er sein Leben so umgestellt hat, dass er mit der Unterstützung Anderer seine Frau gut betreuen kann, dass er den Haushalt erledigt und er für sich auch noch das unternehmen kann, woran er und seine Frau immer viel Freude hatten: Mit dem Auto unterwegs zu sein und einmal in der Woche ausgiebig bummeln zu gehen. Der Interviewpartner hat die Gestaltungskompetenz über das gemeinsame Leben mit seiner demenziell erkrankten Frau gewahrt, ist angesichts eines hochkomplexen und herausfordernden Pflegebedarfs seiner Frau handlungsfähig geblieben und versucht, das gemeinsame Leben nach den Grundsätzen weiterzuführen, die für das Paar immer wichtig gewesen sind.

Diese Gestaltungs- und Handlungsfähigkeit sind es wert, wiederholt zu werden, als Bestätigung und wohl auch aus Stolz: *Es läuft alles der Sache entsprechend würde ich sagen gut. (--)* *Der Sache entsprechend läuft es gut* –

Der Sache entsprechend läuft es gut – hier liegt die Relativität. Es ist nicht das uneingeschränkte, das unbedingte Gutgehen, sondern dass es *gut läuft* bezieht sich auf konkrete Umstände. *Der Sache entsprechend läuft es gut*, heißt: Wären die Umstände

anders, gäbe es wohl auch einen anderen Maßstab für das Gute. Es ist zudem nicht eine von außen angelegte Norm, die darüber bestimmt, dass es gut läuft, sondern es ist die Norm des alten Mannes. Seine Subjektivität ist der Maßstab dafür, ob die Lebenssituation als relativ Gelingende bezeichnet werden kann.

Doch im Abschluss des Satzes kommt die Nachdenklichkeit zum Ausdruck:

Probleme hat man (-- da macht nichts (---).

Dass er das Ganze `am Laufen` hält, ist die eine Seite – die *Probleme* die er *hat*, jedoch sind die andere Seite. Diese Probleme gehen nicht weg, dagegen kann er nicht anarbeiten. (*-- da macht nichts (---*) Bis in die Sprache hinein drückt sich hier die Erschöpfung seiner Lebenssituation aus - aber auch die Erschöpfung zum Abschluss eines Interviews, in dem er und die Interviewende sich der Herausforderung gestellt haben, der Gleichzeitigkeit von Gebrochenheit und Gestaltungskompetenz stand zu halten. Die sprachliche Ergänzung der Aussage im Sinne von „*das macht nichts*“, würde dieser Lebenssituation nicht gerecht werden. Eher ist eine Ergänzung im Sinne eines „*da macht man nichts*“ zulässig und am Ehesten geboten ist es, die „Bruchlinie“ auszuhalten.

Gegenstand der vorliegenden Untersuchung ist die Lebens- und Pflegesituation alter und hochaltriger Paare bei bestehender demenzieller Erkrankung. Die Arbeit ist im Kontext der Gesundheitswissenschaften und hier innerhalb der pflegerischen Versorgungsforschung angesiedelt. Somit gilt es, unterschiedliche Forschungszugänge und Forschungsperspektiven einzunehmen.

Mit der Perspektive von Public Health werden im ersten Kapitel die demographischen und epidemiologischen Entwicklungen thematisiert: Die demographischen Prozesse in Deutschland, die sich besonders durch einen Anstieg der ferneren Lebenserwartung und durch eine Abnahme der Fertilitätsrate auszeichnen, führen dazu, dass das Medianalter kontinuierlich ansteigt. Damit aber sind nicht nur die Herausforderungen und Chancen einer „Gesellschaft des langen Lebens“ in den Blick zu nehmen, sondern auch die „Herausforderungen einer alternden Gesellschaft“. Denn auch, wenn alle bisherigen Berechnungen eher Modellcharakter haben, ist davon auszugehen, dass aufgrund der engen Konnotationen von (hohem) Alter, Demenz und Pflegebedürftigkeit die Anzahl dieser Personengruppe weiterhin ansteigen wird.

Sorge zu tragen für demenziell erkrankte und pflegebedürftige Menschen ist schon derzeit nicht mehr eine Ausnahme, sondern Normalität privater Bezugssysteme. Ebenso aber wird es zur Normalität, dass auch die pflegenden Angehörigen älter werden: Die 'pflegenden Kinder' gehören zur Gruppe der „jungen Alten“ und Menschen im (hohen) Alter übernehmen die Betreuung und Pflege ihrer demenziell erkrankten Partner und Partnerinnen, während sie selbst ebenfalls schon einen oft ausgeprägten Hilfebedarf haben. Ist der Fokus der vorliegenden Untersuchung auf genau diese Zielgruppe gerichtet, steht dies exemplarisch dafür, welche Ressourcen alternende Bezugssysteme aktivieren, um häusliche Pflegearrangements zu managen – und wann sie hierin an ihre Grenzen kommen. Es gilt, die sich abzeichnenden demographischen und epidemiologischen Entwicklungen aus der Anonymität statistischer Zahlenwerke herauszuführen und in ihren Auswirkungen und Bedeutungen für die betroffenen Menschen innerhalb ihrer Lebenskontexte zu qualifizieren.

Damit aber wird auch ein Wechsel von der demographischen und epidemiologischen Forschungsperspektive hin zu Forschungszugängen notwendig, die ein Verständnis der Situation privater Haushalte mit demenziell erkrankten Menschen ermöglichen: „Leben mit Demenz: Wenn der Alltag zur Herausforderung wird“ – ist die Überschrift des zweiten Kapitels, in dem unterschiedliche Ansätze der Demenzforschung ebenso rezipiert werden wie die vorrangig in der Stressforschung angelegten Untersuchungen zur Situation pflegender Angehöriger. Diese sehr unterschiedlichen Forschungszugänge in einem Kapitel zu vereinen, gebietet der Fokus der vorliegenden Untersuchung. Denn dieser ist nicht auf nur eine Personengruppe – die der Menschen mit Demenz oder die der privat „Pflegenden“ gerichtet. Vielmehr geht es um das Zusammenleben Beider – also um das „Zwischen“ und um die Lebenssituation der alten Paare. Deshalb werden die unterschiedlichen Forschungsergebnisse jeweils daraufhin befragt, welche Bedeutung sich für die Interaktion und die Kommunikation der Paare sowie für die personale Identität der jeweils anderen Person ableiten lassen. Hier können Aussagen oft nur den Charakter des Hypothetischen haben, denn zu wenig sind die Schnittstellen von Demenzforschung und Angehörigenforschung bislang beachtet worden. Hinzu kommt, dass die große Gruppe der „pflegenden Angehörigen“ als Gegenstand der Forschung hinsichtlich des Alters und der privaten Bindungen – Kinder vs. Partner/-innen - zu wenig ausdifferenziert wird. Doch gerade häusliche Pflegearrangements alter und hochaltriger Paare sind nicht nur über ihre Determinanten „Demenz“ und „pflegebedingte Belastungen“ zu charakterisieren,

sondern auch über das (hohe) Alter und die besonderen Bindungen einer jahrzehntelangen Partnerschaft.

Sind Menschen demenziell erkrankt, handeln in der Regel ihre Angehörigen stellvertretend für sie als Kunden/Nutzer von Leistungen und Angebote des pflegerischen Versorgungssystems. Die Versorgung der erkrankten Person zu gewährleisten und sich selbst zu entlasten sind prioritären Anliegen, die mit der Inanspruchnahme verbunden werden. Mit dem Interesse der Versorgungsforschung wird das pflegerische Versorgungssystem im dritten Kapitel auf seine Möglichkeiten hin befragt, mit dem aktuellen gesetzlichen Rahmen des SGB XI und den derzeitigen Angebotsstrukturen die häuslichen Pflegearrangements alter und hochaltriger Paare bei bestehender Demenz zu stützen. Die Auswertungen der normativen Optionen des Pflegeversicherungsgesetzes sowie der Voraussetzungen für die Leistungsberechtigung machen einmal mehr deutlich, dass dieser gesetzliche Rahmen von seinen Grundlagen her weder den Hilfe- und Pflegebedarf demenziell erkrankter Menschen noch die Bedarfslagen der alternden pflegenden Bezugssysteme adäquat aufgreifen kann. So verwundert es nicht, dass die Auswertung der Pflegestatistik auf eine eher bedingte Nutzung der Leistungen hinweist. Dieses Phänomen korrespondiert mit dem bedingten Nutzen der Angebote, wenn diese mit der Perspektive der Zielgruppe analysiert werden. Dies führt zu der Hypothese, dass mit der Inanspruchnahme zugleich in hohem Maße ein Beanspruchtwerden verbunden ist. So ist es geboten, in den weiteren Untersuchungen das Versorgungssystem in seiner funktionalen und seiner dysfunktionalen Wirkung in den Blick zu nehmen.

Werden die unterschiedlichen Forschungsergebnisse mit ihren jeweiligen Schnittstellen aus einer Außenperspektive heraus betrachtet, so tritt ein Phänomen zutage, das Widersprüchliches impliziert und zu weiteren Forschungsfragen herausfordert:

Alte und hochaltrige Menschen übernehmen in großem Ausmaß und mit größter Selbstverständlichkeit die Betreuung und Pflege ihrer demenziell erkrankten Lebensgefährten/-innen zu Hause – und das, obwohl sie hierbei größten Risiken und Gefährdungen ausgesetzt sind.

Die häuslichen Pflegearrangements erweisen sich als ausgesprochen stabil - und das, obwohl die vorhandenen Leistungen und Angebote des Versorgungssystems nur bedingt dazu beitragen können, die Pflege in der privaten Häuslichkeit zu stärken, wenn das private Supportsystem nicht über ausreichende eigene Ressourcen verfügt,

was angesichts des fortgeschrittenen oder hohen Alters der Partner/-innen recht wahrscheinlich ist.

Wird im Kontext der Stressforschung die Tatsache des *Dass* konstatiert und aus einer psychologischen Perspektive heraus nach individuellen Motivationen und Bewältigungsstrategien gefragt, so verleitet das beschriebene Phänomen dazu, nach dem *Obwohl* und dem *Trotzdem* zu fragen. Was befähigt die alten Menschen dazu, trotz der konstatierten Belastungen die Verantwortung, Betreuung und Pflege der demenziell erkrankten Partner/-innen zu übernehmen?

Diese Fragestellung erfordert eine theoretische Konzeptionalisierung, mit der genau diese – scheinbare? – Widersprüchlichkeit aufgegriffen werden kann, und mit der die Gefährdungen und die Ressourcen auf der Ebene des individuellen Handelns ebenso in den Blick genommen werden können, wie auf der Ebene des Handelns als Nutzer des Versorgungssystems.

Genau diese Phänomene der „scheinbaren Widersprüchlichkeit“ sind der Ausgangspunkt der Resilienzforschung. Analog zur Frage der Salutogenese, was Menschen befähigt, trotz vielfältiger Gefährdungen ihre Gesundheit zu erhalten, fragt die Resilienzforschung danach, wie es Menschen gelingt, trotz bedrohlicher Lebensumstände ihre personale Identität zu entwickeln beziehungsweise zu erhalten. Woran es liegt, dass alte und hochaltrige Menschen trotz vielfältiger Einschränkungen ein erstaunlich hohes Maß an Wohlbefinden und Zufriedenheit aufweisen, ist die Kardinalfrage der Resilienzforschung im Alter. Dem theoretischen Konstrukt der Resilienz ist das vierte Kapitel dieser Arbeit gewidmet. Hierin werden die Grundlagen und die Herausforderungen der Resilienzforschung ebenso herausgearbeitet, wie die Konzeptionalisierung von Resilienz im Alter nach Staudinger und Greve. Die Ergebnisse ihrer Resilienzforschung werden im Hinblick auf „Selbst und Persönlichkeit“ sowie „soziale Beziehungen“ rezipiert.

Bezogen auf die Lebens- und Pflegesituation der Zielgruppe ist in Anbindung an das Konzept der Resilienz zu fragen, welche Risiken und Gefährdungen die Paare aufgrund des Alters und der demenziellen Erkrankung erfahren und welche Schutzfaktoren sie mobilisieren, um trotzdem handlungsfähig zu bleiben und die Gestaltungskompetenz über ihr Leben zu wahren.

Mit dieser Fragestellung wird abweichend zur gerontologischen Resilienzforschung das Ergebnis von Resilienz nicht an die Indikatoren Wohlbefinden bzw. Zufriedenheit geknüpft. Sondern, so die Arbeitshypothese für die empirische Untersuchung, schon der Bestand des häuslichen Pflegearrangements ist ein Ergebnis Resilienz. Und auch das gefährdende Lebensereignis, das die Mobilisation von Resilienzpotenzialen notwendig macht, kann in der Untersuchung nicht allein auf die Lebensphase „Alter“ oder auf die Lebenssituation „demenzielle Erkrankung“ bezogen werden, sondern Lebensphase und Lebenssituation müssen in ihrer Interdependenz für ihren Gefährdungsgehalt betrachtet werden. Diese Gefährdungen stellen die Matrix dar, innerhalb derer die alten und hochaltrigen Menschen Schutzfaktoren aktivieren, um ihre Lebensgemeinschaft trotz der demenziellen Erkrankung zu bewahren.

Die empirische Untersuchung wurde methodologisch in der Tradition der Grounded Theory verankert. Die Daten wurden mittels leitfadengestützter narrativer Interviews erhoben und nach den Grundsätzen des schrittweise Kodierens sowie der Sequenzanalyse ausgewertet.

Die Präsentation der Daten ist zunächst den Charakteristika der alternden Bezugssysteme gewidmet, sofern diese für das Versorgungsmanagement relevant sind. Auf dieser Folie kann sich die weitere Präsentation dann an dem Grundmuster des Resilienzkonzeptes orientieren: So werden zunächst die Risiken und Gefährdungen der Lebensphase Alter und der Lebenssituation demenzielle Erkrankung dargestellt, um danach die Aufmerksamkeit auf die Faktoren zu lenken, die innerhalb der je konkreten Situation und Konstellation ihre protektive Wirkung entfalten können. Dabei kommen die Interventionen des pflegerischen Versorgungssystem sowohl in ihrer Funktion als Risikofaktoren als aber auch als Schutzfaktoren in den Blick. Dem Phänomen, dass sich die Lebenssituation der Zielgruppe trotz der Mobilisierung umfangreicher Resilienzpotenziale einer Zuschreibung durch die Kategorien „Wohlbefinden“ oder „Zufriedenheit“ entzieht, ist der letzte Teil dieses Kapitels gewidmet: Seine Überschrift „Das Ijob-Motiv“ weist darauf hin, dass sich die Gefährdungen nicht in Wohlbefinden auflösen lassen. Resilienz löst die Risiken nicht ab, sondern setzt den existenziellen Gefährdungen das *Trotzdem* der Lebensgemeinschaft entgegen. Denn entgegen der existenziellen Gefährdungen durch einen „Nicht-Rechtzeitigen-Tod“ für einen guten Abschluss des gemeinsamen und des je individuellen Lebens

zu sorgen, erweist sich für die alten Menschen als das zentrale Anliegen, das auch die Inkaufnahme von pflegebedingten Risiken und Belastungen rechtfertigt. Auf die typischen Strukturen der Resilienzkonstellationen fokussiert die Auswertung der Ergebnisse im siebten Kapitel.

Im letzten Kapitel werden die Ergebnisse zunächst in ihren Konsequenzen für die Resilienzforschung diskutiert. Der Reflexion des methodischen Vorgehens ist ein eigener Teil gewidmet, war das Interesse doch auf eine Zielgruppe hin ausgerichtet, die sich durch eine hohe Vulnerabilität auszeichnet, und die es in der Interviewführung nicht nur zu explorieren, sondern auch zu schützen galt. Der Schnittstelle von Gesundheit und Resilienz einerseits sowie der Situation der Zielgruppe sind die abschließenden Reflexionen und Anfragen gewidmet. Wie können die Bedarfslagen chronisch und letal erkrankter alter Menschen und ihrer privaten Bezugssystem bei der Versorgungsgestaltung berücksichtigt werden? Mit welchem Denkhorizont kann und muss diese Zielgruppe in das Gesundheitssystem integriert werden? Von welchen Grundlagen aus sind Erfahrungen von Demenz und Sterben für das Gesundheitssystem denkbar, kommunikabel und gestaltbar, so dass innerhalb des Versorgungssystems und der Organisationen einer palliativen Geriatrie/Gerontopsychiatrie entwickelt und implementiert werden kann? (Heller u.a. 2000, Heimerl u.a. 2005).

Diese Anfragen fordern dazu heraus, „gelingende Bewältigung“, „Wohlbefinden“ und „Zufriedenheit“ als Leitkategorien des Konzeptes der Resilienz im Alter und der Definitionen von Gesundheit (Hurrelmann 2000) zu befragen. Kann von gelingender Bewältigung angesichts des Sterbens überhaupt gesprochen werden (Schaeffer 2004) und reichen diese Kategorien aus, damit innerhalb einer Theorie von Gesundheit und Krankheit die Erfahrungen von demenziell und letal erkrankten Menschen und ihrer privaten Bezugssysteme kommunikabel sind?

Diese Anfragen werden aus dem philosophischen Denkhorizont von Waldenfels (2002) heraus reflektiert, da seine Phänomenologie die Möglichkeit dafür eröffnet, dass Erfahrungen nicht als fugenlose und glatte gedacht werden müssen, sondern als brüchige und gebrochene gedacht werden können.

1 Herausforderungen einer alternden Gesellschaft

In kaum einem anderen Bereich zeigt sich der „Januskopf der Moderne“ so deutlich wie in den demographischen Umwandlungsprozessen der Industriegesellschaften. Die zunehmende Lebenserwartung wird als Erfolg des Gesundheitssystems und der modernen Lebensbedingungen bewertet und gilt als erstrebenswertes Ziel für die einzelne Person und für die Gesellschaft. Bei der gleichzeitigen Abnahme der Geburtenrate stellt diese Entwicklung aber auch neue Anforderungen an das öffentliche und das private Versorgungssystem.

Mit der steigenden Lebenserwartung ist eine Zunahme von altersassoziierten chronischen Erkrankungen verbunden, wobei die Erkrankungen, die zu demenziellen Symptomen führen, von zunehmender Relevanz sind. Die enge Korrelation der Trias Alter, Demenz und Pflegebedürftigkeit führt dabei zu einem quantitativen und qualitativen Anstieg des Pflegebedarfs alter und hochaltriger Menschen.

Die demographische Entwicklung führt jedoch auch zu einer Alterung der privaten Bezugssysteme. Damit einher geht die Zunahme der Anzahl pflegebedürftiger Menschen innerhalb eines Bezugssystems - zugleich aber auch die Zunahme derer, die in der Phase des eigenen (hohen) Alters Betreuung und Pflege demenziell erkrankter Personen gewährleisten. Infolgedessen ist nicht nur die Situation der pflegebedürftigen sondern auch, die der pflegenden Personen aus der Perspektive der Gerontologie zu betrachten.

1.1 *Alterung der Einzelnen und Alterung der privaten Bezugssysteme*

Die demographische Alterung wird in Deutschland durch den Anstieg der durchschnittlichen Lebenserwartung und durch die Abnahme der Fertilitätsrate bestimmt. Diese Entwicklungen haben den Effekt, dass das Medianalter der Bevölkerung in den Jahren 1950–2000 von 25 auf 40 Jahre angestiegen ist, und 2050 bei 52 Jahre liegen wird (Birg/Flöthmann 2002). Der zweite Effekt betrifft besonders die Entwicklung in den höheren Altersgruppen insofern, als dass vor allem die fernere Lebenserwartung deutlich ansteigt, so dass die Gruppe der über 80jährigen Menschen überproportional

zunehmen wird. Während deren Anzahl derzeit bei rd. 3 Mill. liegt, prognostizieren Birg und Flöthmann (2002) eine Zunahme auf 9 bis 11 Mill. bis zum Jahr 2050. Werden die Fertilitätsraten berücksichtigt, lassen die Modellberechnungen die Prognose zu, dass sich der Altenquotient, der im Jahr 1998 bei 38,6 lag, bis zum Jahr 2050 auf 92 zunehmen wird (ebd.: 397)¹.

In Bezug auf die Lebensformen und Haushalte können für den Zeitraum von 2000 bis 2040 folgende Prognosen erstellt werden (Deutscher Bundestag 2002, Hullen 2003a): Bei den 65-79jährigen Männern wird sich der Anteil der Alleinlebenden von 14 auf 34% erhöhen, während der Anteil derer, die in Partnerschaft leben, von 82 auf 59% sinken wird. Bei den Frauen dieser Altersgruppe leben zurzeit 46% in einer Partnerschaft, dieser Anteil wird sich bis 2020 auf 52% erhöhen und in den darauf folgenden Dekaden wiederum um ca. 2-3 Prozentpunkte absinken. Bei den über 80-Jährigen wird der Anteil allein lebender Männer von 33,8 auf 39% ansteigen. Hier findet eine Verlagerung von den verwitweten Männern, deren Anteil um 11,3 Prozentpunkte sinkt, hin zu den Ledigen oder Geschiedenen statt (+16,5%). Damit einhergehend nimmt der Anteil derer, die in einer Partnerschaft leben, von 51,7 auf 43,5% ab. Bei den Frauen wird der Anteil der Witwen um 20,8 Prozentpunkte zurückgehen und der Anteil allein lebender Lediger oder Geschiedener um 8,2 Prozentpunkte ansteigen. Der Anteil der Frauen, die mit einem Partner zusammen leben, wird von 10,7 auf 27,3% ansteigen.

Neben den prozentualen sind jedoch auch die numerischen Veränderungen notwendigerweise hinzuzuziehen (Abb. 1). So wird in den kommenden 40 Jahren die Anzahl allein lebender über 80jähriger Menschen deutlich zunehmen, jedoch ebenso die Anzahl derer, die als Paar und/oder mit Kindern zusammen leben. Während es 2000 knapp 1 Mill. private Bezugssysteme gab, in denen mindestens eine über 80jährige Person lebte, wird sich diese Anzahl bis zum Jahr 2040 auf 3 Mill. erhöhen. Dabei gilt zu berücksichtigen, dass die Kinder dieser Altersgruppe in der Regel über 50 Jahre alt sein werden.

¹ Der Altersquotient bezeichnet die Anzahl der Personen im Alter von 60 und mehr auf 100 Menschen im Alter von 20-59 Jahren.

**Abbildung 1: Entwicklung der Lebens- und Haushaltsformen der über 80-Jährigen
(Angaben in Mill.)**



Quelle: Deutscher Bundestag 2002

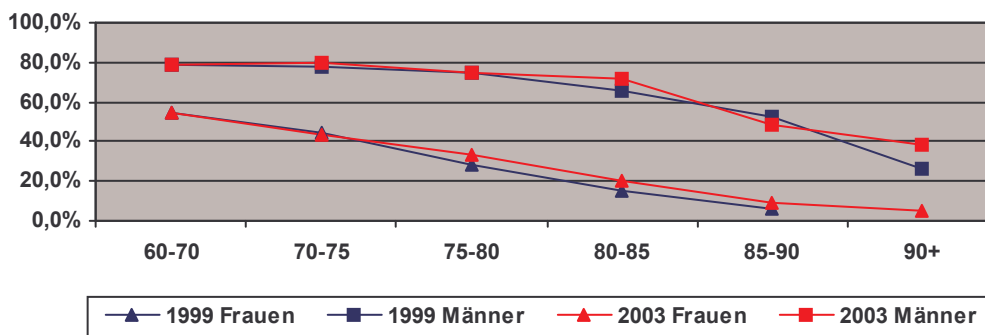
Werden die Lebensformen der pflegebedürftigen Menschen betrachtet, zeigt sich, dass im Jahr 2003 von den über 60jährigen anerkannt pflegebedürftigen Menschen, die zu Hause lebten, 37,2% verheiratet, 52,8% verwitwet und 5,3% bzw. 3,1% ledig oder geschieden waren (Statistisches Bundesamt 2004). Gegenüber 1999 bedeutet dies eine Zunahme von 2,8 Prozentpunkten bei den Verheirateten. Bei den Verwitweten fand eine Abnahme von 3,2 Prozentpunkten, bei den Ledigen hingegen eine Zunahme von 0,5 Prozentpunkten statt (Statistisches Bundesamt 2002). Werden die Daten nach Alter und Geschlecht aufgeschlüsselt, werden deutliche Unterschiede sichtbar (Abb. 2).² Während im Jahr 2003 bei den über 60jährigen Männern 68,8% verheiratet waren (vs. 66,8%), traf dies nur für 22,7% (vs. 19,5%) der Frauen zu. Demgegenüber waren diese zu 66,3% (vs. 69,4%) verwitwet, was jedoch nur bei 21,8% (vs. 24,5%) der Männer der Fall war. Diese Unterschiede sind für alle Altersgruppen prägend: So sinkt im Jahr 2003 der Anteil verheirateter Personen von 67,3%

² Die Daten für das Jahr 1999 stehen vergleichend in Klammern.

bei den 60-70-Jährigen auf 11,1% bei den über 90-Jährigen (im Jahr 1999 sank dieser Anteil von 66,8% auf 7,4%).

Jedoch sind auch in der höchsten Altersgruppe noch 38,1% (vs. 26%) der Männer verheiratet, jedoch nur noch 5% der Frauen. 1999 war die Anzahl verheirateter pflegebedürftiger Frauen in dieser Altersgruppe wegen der niedrigen Fallzahlen nicht mehr statistisch gesichert und wurde von daher nicht aufgeführt.

Abbildung 2: Anteil zu Hause lebender verheirateter Pflegebedürftiger nach Geschlecht und Alter (Stand: 1999/2003)



Quelle: Statistisches Bundesamt 2002, Statistisches Bundesamt 2004, eigene Berechnungen

Ein deutlich anderes Bild zeichnet sich bei den Lebenslagen der Pflegebedürftigen, die in einer Einrichtung der stationären Altenpflege leben. 2003 waren hier 68,8% verwitwet (vs. 71,7% im Jahr 1999), 16,3 % der Bewohner/-innen waren ledig (vs. 15,7%) und 5,3% (vs. 3,2%) waren geschieden. Der Anteil der Verheirateten in der stationären Altenpflege nahm in dem Vergleichszeitraum von 5,5% auf 7% zu.

Differenziert nach Haushaltsgröße lebten 47% (vs. 46,5% im Jahr 1999) der pflegebedürftigen älteren Menschen in Einpersonnen-, 39% (vs. 36,8%) in Zweipersonnenhaushalten und 14% (vs. 16,6%) in Haushalten mit 3 und mehr Personen, also in der Regel mit einem Kind und evtl. dessen Familie. Wie zu erwarten ist, zeigen sich auch hier geschlechtsspezifische Unterschiede dahingehend, dass der Anteil der Frauen, die in Zweipersonnenhaushalten lebten, über alle Altersgruppen hinweg deutlich unter dem der Männer lag. Trifft diese Lebensform in der Altersgruppe der 60-70-Jährigen für 67,6% (vs. 64,8%) der Männer und für 54,1% (vs. 53%) der Frauen zu, lebten in der Gruppe der über 90-Jährigen 40,1% (vs. 35,2%) der Männer und 11,7% (vs. 15,7%) der Frauen mit einer anderen Person zusammen. Der Anteil der Pflegebedürft-

tigen in Haushalten mit drei und mehr Personen ist über die Altersstufen hin bei den Frauen von 13,6 auf 23,1 Prozentpunkte (vs. 13 auf 20,4) angestiegen. Bei den Männern sind aufgrund der niedrigen Fallzahlen hierzu keine Aussagen über die Altersstufen hin möglich.

Bezüglich der Pflegestufen nimmt sowohl bei den Frauen als auch bei den Männern der Anteil derer, die alleine leben, mit zunehmender Pflegebedürftigkeit ab. Jedoch hatten sowohl 1999 als auch 2003 fast ein Drittel der Frauen in einem Einpersonenhaushalt die Pflegestufe III, während dies nur für 15,8% (vs. 11,6% im Jahr 1999) der Männer zutraf. Von den pflegebedürftigen und in einem Zweipersonenhaushalt lebenden Frauen hatten 25,5% die Pflegestufe I, 28,6 % die Stufe II und 31,8% die Pflegestufe anerkannt. Bei den Männern in dieser Haushaltsform hatten 52,1% die Stufe I, 54,6% die Stufe II und 50,2% die Pflegestufe III.

Die Daten zeigen, dass knapp über ein Drittel der älteren Menschen die Phase der langfristigen und schwerwiegenden Pflegebedürftigkeit gemeinsam mit ihren Partnern/-innen in der eigenen Häuslichkeit bewältigt. Hierin wird die 'Normalität' des Zusammenlebens als Paar auch bei bestehender Pflegebedürftigkeit deutlich. Die zur Zeit noch wirksamen demographischen Faktoren, wie die höhere Lebenserwartung der Frauen, das gegenüber den Männern niedrigere Alter der Frauen bei den alten Ehepaaren, sowie die Auswirkungen des Zweiten Weltkrieges, führen dazu, dass für Frauen das Risiko, bei Pflegebedürftigkeit alleine zu sein, wesentlich höher ist als bei Männern, die auch in der höchsten Altersgruppe noch zu einem Drittel gemeinsam mit ihren Ehefrauen leben. Leben alte und hochaltrige pflegebedürftige Menschen mit ihren Partnern/-innen zusammen, kann davon ausgegangen werden, dass diese ebenfalls bereits alt und hochaltrig sind.

Die Prognosen bis 2040 sprechen für einen prägnanten Anstieg allein lebender älterer Menschen, aber ebenso auch dafür, dass die Anzahl der privaten Bezugssysteme, in denen hochaltrige Menschen leben, zunehmen wird. Diese Bezugssysteme werden sich durch ein hohes Medianalter auszeichnen, da auch die Kinder der über 80jährigen Menschen bereits älter und die Generationen der Enkel und Urenkel eher gering besetzt sein werden.

1.2 Alter und Demenz

Im Rahmen dieser Arbeit ist die interessierende epidemiologische Fragestellung, von welchen Prävalenz- und Inzidenzraten ausgegangen werden sollte, um ein möglichst genaues Bild von der Größenordnung der Pflege demenziell veränderter Menschen durch Angehörige zu bekommen. Zudem werden die Risikofaktoren auf die ausgeprägte Altersabhängigkeit der demenziellen Erkrankungen fokussiert.

Als Grundlage für die Darstellung der epidemiologischen Daten bietet sich die Arbeit von Bickel (2000) an. Ausgehend von groß angelegten Feldstudien und Meta-Analysen, die vorwiegend in westlichen Industrieländern erhoben worden sind, hat Bickel die ermittelten Morbiditätsraten auf die Altersstruktur der deutschen Bevölkerung von Ende 1996 übertragen und Schätzwerte für die Prävalenz und Inzidenz des demenziellen Syndroms und der Alzheimer Krankheit ermittelt. Dabei hat er soweit wie möglich die unterschiedlichen Stadien der demenziellen Erkrankungen berücksichtigt. Das diagnostische Klassifikationssystem basiert bei den einbezogenen Studien weitgehend auf den DSM-III-R-Kriterien. Im Rahmen dieser Arbeit wurden die von Bickel ermittelten Prävalenz- und Inzidenzraten auf die Bevölkerungsstruktur des Jahres 2003 übertragen. Dabei wurden die Bevölkerungsdaten der Pflegestatistik des Statistischen Bundesamtes (Datenblatt 2003) zugrunde gelegt (Tab. 1. und 2).

Die Prävalenzraten für die demenziellen Erkrankungen weisen in den einzelnen Studien große Schwankungen auf und bewegen sich zwischen 6 und 8,7% für die Gruppe der über 65-Jährigen. Ausgehend von der Bevölkerung von 2003 ist somit von einer Anzahl von 891.600 bis 1,293 Mill. demenziell erkrankten Menschen auszugehen. Noch auffälliger sind die Differenzen bei den Inzidenzraten, die für die über 65-Jährigen mit Werten zwischen 1,17 und 3,2% ausgewiesen werden und für die über 90-Jährigen zwischen 6,6 und 18% liegen.

Die Alzheimer-Krankheit wird in den Studien mit 65–72% als häufigste Ursache des Demenzsyndroms dargestellt. Die Prävalenzraten werden hier zwischen 3,9 und 5,9% bei den über 65-Jährigen und zwischen 16,6 und 26,8% bei Menschen über 90 Jahren angegeben. Für Deutschland ergaben sich damit für 1996 schätzungsweise 505.500 bis 754.000 an Alzheimer erkrankte Personen über 65 Jahren; übertragen auf das Jahr 2003 ist mit einer Anzahl von 579.540 bis 876.740 Erkrankten zu rechnen. Auffällig gering sind die Schwankungen bei den Inzidenzraten, die bei den über 65-Jährigen zwischen 0,8 und 1,2 liegen.

Tabelle 1: Prävalenzraten und geschätzte Anzahl demenziell Erkrankter nach Alter und Jahr

	1996	2003		1996	2003
	Bevölkerung in 1000		Prävalenz- raten	Anzahl demenziell Erkrankter	
65-70	4.034,9	4.962,4	1,2	48,4	59,5
70-75	3.380,3	3.511,5	2,8	94,6	98,3
75-80	2.276,3	2.937,8	6	136,6	176,3
80-85	1.689,2	2.073,5	13,3	224,7	275,8
85-90	1.057,8	776,7	23,9	252,8	185,6
90+	409,5	598,3	34,6	141,7	207,0
65+	12.856,8	14.860,2	7,22	928,3	1.072,9
65+	Untere Prävalenzrate		6	771,4	891,6
65+	Obere Prävalenzrate		8,7	1.118,5	1.292,8

Quelle: Bickel 2000, Statistisches Bundesamt Datenblatt 2003, eigene Berechnungen

Tabelle 2: Inzidenzraten der Demenz und geschätzte Anzahl der Neuerkrankungen nach Alter und Jahr

	1996	2003		1996	2003
	Bevölkerung unter Risiko in 1000		Inzidenz- raten	Anzahl der Neuer- krankungen	
65-70	3.986,5	4.902,9	0,43	17,1	21,1
70-75	3.285,7	3.413,2	0,88	28,9	30,0
75-80	2.139,7	2.761,5	1,88	40,2	51,9
80-85	1.464,5	1.797,7	4,09	59,9	73,5
85-90	805,0	591,1	6,47	52,1	38,2
90+	267,8	391,3	10,11	27,1	39,6
65+	11.928,5	13.787,3	1,9	226,6	262,0
65+	Leichte bis schwere Demenz		3,23	385,3	445,3
65+	Mittelschwere oder schwere Demenz		1,17	139,6	161,3

Quelle: Quelle: Bickel 2000, Statistisches Bundesamt Datenblatt 2003, eigene Berechnungen

Als mögliche Ursachen für die auffälligen Schwankungen der Morbiditätsraten werden die Unschärfe diagnostischer Kriterien der Klassifikationssysteme diskutiert (Helmchen/Lauter 2000a). Eine weitere Ursache für die unsichere Datenlage liegt wohl auch darin begründet, dass das Demenzsyndrom zu Beginn einen eher langsamen und sich einschleichenden Verlauf hat und in hohem Maße altersassoziiert ist. Dadurch ist eine Abgrenzung normaler Alterungsprozesse von einem krankhaften Verlauf erschwert und unterliegt einer großen Grauzone individueller Toleranzgrenzen (Bickel 2000, Helmchen/Lauter 2000a). So ist es denn auch nachvollziehbar, dass epidemiologische Studien die 'unsichere' frühe Phase der Erkrankung nicht

berücksichtigen und das Demenzsyndrom erst ab einer mittleren Ausprägung erfassen.

Aufgrund der divergierenden Datenlage und der diagnostischen Problematik spricht sich Bickel (2000) dafür aus, Angaben über die Morbiditätsraten immer im Kontext der Zweckbestimmung zu sehen. Er plädiert dafür, dass von der niedrigen und nur die schweren Formen der Demenz erfassenden Prävalenzrate von 6% auszugehen sei, wenn Formen der stationären Versorgung diskutiert werden. Für die Strukturentwicklung von Angeboten zur diagnostischen Abklärung und Therapie sollte hingegen die Inzidenzrate von 3,23% zugrunde gelegt werden, um dem Versorgungsbedarf der Erkrankten im frühen Stadien der Demenz zu entsprechen.

Die vorliegenden Studien weisen für die demenziellen Erkrankungen eindeutige Korrelationen zum Alter auf, wonach sich die Prävalenzrate jeweils nach ca. 5 Lebensjahren verdoppelt. Ab dem 90. Lebensjahr fällt der Anstieg schwächer aus als in den vorangegangenen Altersphasen. Als Ursache für dieses Phänomen ist methodisch der Faktor der Stichprobenselektivität (Helmchen u.a. 1996) anzusehen, wodurch die höchste Altersgruppe häufig nicht ausreichend berücksichtigt wird. Die Analysen von Borchelt u.a. (1996) weisen jedoch auch darauf hin, dass Demenz weniger stark alters- als morbiditätsabhängig ist. In diesem Falle spielt der Faktor der Selektion durch frühere Sterblichkeit aufgrund der Multimorbidität eine Rolle, so dass sich in der Gruppe der über 90jährigen Menschen anteilmäßig mehr Menschen mit einer stabilen Gesundheit finden als in jüngeren Kohorten. Diese Beobachtung macht es jedoch auch notwendig, die altersassoziierte Multimorbidität als Risikofaktor für das Demenzsyndrom zu berücksichtigen. So konstatieren Helmchen u.a. (1996) bei Personen mit Demenz schlechtere Befunde für die Funktionen der Nieren, der Lunge und der Schilddrüsen. Ebenfalls sind die Laborwerte des Blutbildes auffällig schlechter. Neben diesen Befunden zeigen Personen mit Demenz in größerem Ausmaß funktionelle Behinderungen. Werden die Krankheiten, die für die schlechteren Laborbefunde ursächlich sind, zusammengestellt, so wird deutlich, dass diese das Spektrum der Erkrankungen darstellen, die typisch für die Multimorbidität im hohen Alter sind: Akute und chronische Infektionen, Schilddrüsenunterfunktion und Diabetes mellitus, Fehl- und Unterernährung mit Auswirkungen auf den Elektrolyt- und Wasserhaushalt und auf die Versorgung mit Vitamin B₁₂, Herzinsuffizienz und Gefäßveränderungen, Veränderungen des Bewegungsapparates mit den daraus resultierenden funktionellen

Behinderungen und den oft chronischen Schmerzen und Einschränkungen des sensorischen Systems, besonders des optischen, des akustischen und des taktil-kienästhetischen Sinnes (Steinhagen-Thiessen/Borchelt 1996). Besondere Aufmerksamkeit ist dem Zusammenhang von Demenz und Depression zu widmen, da sich hier die Symptome gegenseitig bedingen können: Depressionen, die nicht kausal therapiert werden, können bei alten Menschen zu irreversiblen demenziellen Symptomen führen; zugleich sind depressive Symptome ein Bestandteil des Symptomkomplexes Demenz. Im Rahmen der Berliner Altersstudie wurde ermittelt, dass die Medikation bei Personen mit demenziellen Symptomen im Vergleich zu Personen mit Depression oder ohne psychiatrische Diagnose auffällig niedriger war (Helmchen u.a. 1996). Dies kann ein Indiz dafür sein, dass Demenz isoliert und als ausschließlich cerebraler und irreversibler Prozess betrachtet wird, und dass diese Sichtweise dazu führt, dass somatische Risikofaktoren weder ausreichend diagnostiziert noch therapiert werden. Aufgrund der Interdependenz somatischer Erkrankungen und demenzieller Symptome weist Kitwood (2000) darauf hin, dass es „lebenswichtig“ ist, „allen Aspekten des körperlichen Wohlbefindens einer Person mit Demenz Aufmerksamkeit zu widmen“ (ebd.: 60). Er macht in diesem Zusammenhang auf die Gefahr einer einseitigen Psychologisierung aufmerksam und mahnt, dass besonders die „Fälle zu meiden“ ist, „eine Störung zu behandeln, als habe sie psychische Ursachen, und demnach auch nur nach psychologischen Lösungen zu suchen, während die schwere zugrunde liegende Störung mit der physischen Gesundheit zusammenhängt“ (ebd.: 60).

Die zu beobachtende Altersabhängigkeit des Demenzsyndroms ist des Weiteren auch in dem Zusammenhang mit geschlechtsspezifischen Faktoren sowie der Bildungsbeziehungsweise Schichtzugehörigkeit zu diskutieren. So konstatiert Bickel (2000) bei allen von ihm analysierten Studien eine auffällige geschlechtsspezifische Verteilung der Morbiditätsraten, wonach 70% der demenziell erkrankten Menschen Frauen sind. Als Erklärung führt er demographische Faktoren an, verweist auf die längere Lebenserwartung der Frauen und auf die Ausdünnung des Männeranteils der heute alten Bevölkerung durch die Weltkriege. Helmchen u.a. (1996) weisen im Rahmen der Berliner Altersstudie nach, dass das Erkrankungsrisiko für Frauen zwar um den Faktor 1.5 erhöht ist, dass der Geschlechtssfaktor jedoch an Signifikanz verliert, wenn die soziale Lage berücksichtigt wird. Hier ist eine auffällige Korrelation des Risikos zu der Bildungs- und Schichtzugehörigkeit festzustellen, wodurch die geschlechts-

spezifischen Unterschiede weitestgehend erklärt werden können. Werden soziale Faktoren als Risikofaktoren gewichtet, so gilt zu beachten, dass in der allgemeinen Epidemiologie grundsätzlich festgestellt werden kann, dass Krankheitsrisiken bildungs- und schichtabhängigen Einflussfaktoren unterliegen und dass dies nicht ein Spezifikum des Demenzsyndroms ist. Erschwerend kommt bei der Demenz hinzu, dass die Tests zur Erfassung der kognitiven Leistungsfähigkeit immer nur Momentaufnahmen bieten und einen Vergleich mit früheren Kompetenzen nicht zulassen. Von daher sind bei den Aussagen zur Bildungsabhängigkeit Verzerrungen in zwei Richtungen möglich: Bei Menschen mit hohem Bildungsstand wird eine Demenz möglicherweise relativ spät diagnostiziert, da sie erst dann auffällig werden, wenn im Vergleich zu den erworbenen kognitiven Kompetenzen sehr große intellektuelle Defizite vorhanden sind. Menschen mit niedrigem Bildungsniveau können demgegenüber schon relativ früh mit formalen Denkstörungen auffallen, da die Ausgangslage ungleich ungünstiger war (Helmchen/Lauter 2000a). Grundsätzlich gilt zu berücksichtigen, dass Menschen mit niedrigem Ausbildungsstand bei kognitiv ausgerichteten Testverfahren häufiger schlechter abschneiden als Menschen mit höherem Ausbildungsniveau – unabhängig davon, ob sie demenziell erkrankt sind oder nicht (Bürger/Malzer/Bickel 2003). Darüber hinaus ist zu beachten, inwieweit Menschen mit hohem Bildungsstand und Schichtzugehörigkeit über mehr Ressourcen zur Kompensation der auftretenden Defizite verfügen (Staudinger u.a. 1996). Diese Beobachtungen weisen auf die Notwendigkeit hin, dass das Alter als signifikanter Risikofaktor für die Ausprägung eines Demenzsyndroms nicht isoliert betrachtet werden darf. Vielmehr ist es notwendig, für die aktuell alten und hochaltrigen Kohorten einer Gesellschaft - differenziert nach Geschlecht – auch deren historisch und biographisch bedingte Zugänge zu Bildungs- und Berufsmöglichkeiten zu berücksichtigen.

Um Prognosen über den zukünftigen Anteil der pflegebedürftigen und demenziell erkrankten Menschen aufstellen zu können, sind die demographischen Berechnungen mit den Entwicklungen von Gesundheit und Krankheit zu verbinden. Bislang jedoch fehlen gesicherte Daten darüber, in welcher Relation die Zunahme der Lebensjahre zu Gesundheit und Krankheit steht. Besagt die Kompressionsthese, dass die längere Lebenserwartung mit der Zunahme der behinderungsfreien Jahre verbunden ist, so dass „die altersspezifische Pflegefallwahrscheinlichkeit tendenziell abnimmt“ (Deutscher Bundestag 1998: 411), geht die Medikalisierungsthese davon aus, dass mit der Abnahme der Mortalität eine Zunahme der Morbidität verbunden ist (Deutscher

Bundestag 1998). Das bi-modale Konzept stellt einen Kompromiss zwischen diesen beiden Extremen dar: Demnach sind die nachwachsenden Kohorten zwar jeweils gesünder als die vorangegangenen, jedoch steigt der absolute Anteil der hilfe- und pflegebedürftigen Menschen an. Untersuchungen in den USA lassen die Vermutung zu, dass sich die Altersgrenze für Prozesse, die bislang als „normale altersbedingte Veränderungen“ angesehen wurden, um etwa 10 Jahre nach hinten verschieben kann (Deutscher Bundestag 1998).

Da zum derzeitigen Stand sowohl die epidemiologischen Daten zur Demenz als auch die Prognosen zur Entwicklung von Krankheit und Behinderung bei steigendem Lebensalter zu wenig gesichert sind, verbietet sich eine einfache Übertragung der derzeitigen Pflegebedürftigkeitsquoten und Morbiditätsraten für das Demenzsyndrom auf die Berechnungsmodelle für die zukünftige Bevölkerung. Zurzeit sind hier lediglich Modellrechnungen möglich, denen unterschiedliche Szenarien der demographischen Entwicklung und der Morbiditätsentwicklung zu Grunde liegen. In der Tendenz stimmen alle Modellrechnungen darin überein, dass sich aufgrund des demographischen Alterungsprozesses der Anteil der demenziell erkrankten und/oder pflegebedürftigen Menschen erhöhen wird. Für das Demenzsyndrom liegen die Berechnungen bei einer Zunahme von um die 20-25% bis zum Jahr 2010 und einer Verdopplung bis Verdreifachung bis zum Jahr 2050 (Helmchen/Kanowski 1999, Bürger/Malzer/Bickel 2003).

1.3 Alter und Pflegebedürftigkeit

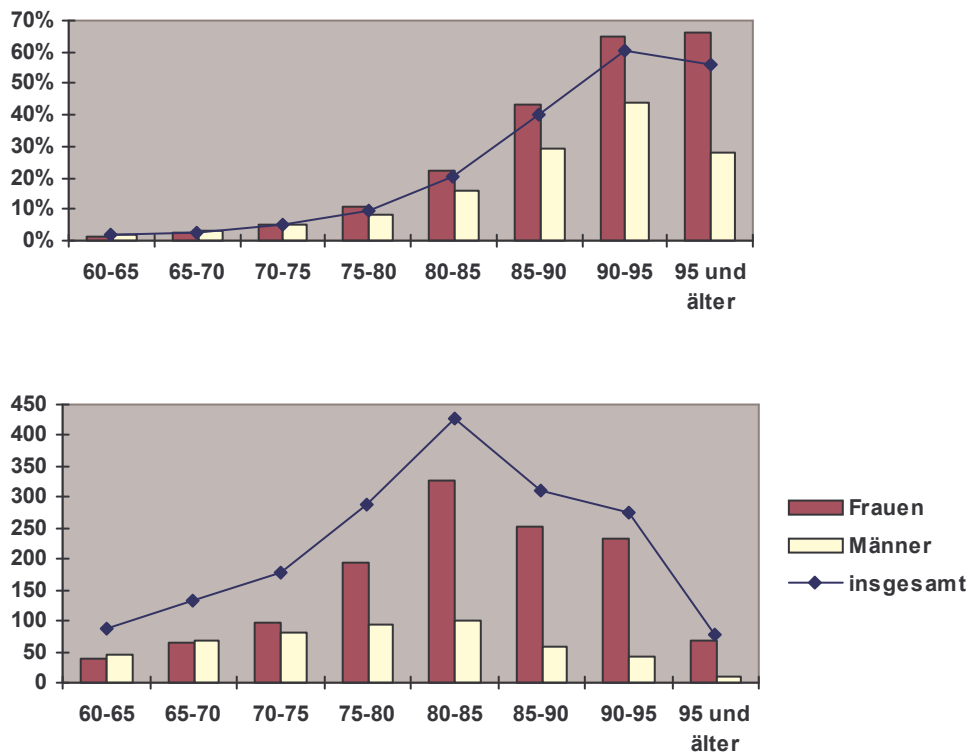
Die demographische Entwicklung in Deutschland spiegelt sich deutlich in der Entwicklung der Anzahl pflegebedürftiger Menschen wider. So ist deren Anzahl nach Angaben der amtlichen Pflegestatistik von 1,546 Mill. im Jahr 1996 auf 1,728 Mill. im Jahr 1998 angestiegen, was einer Zunahme um 11,8% entspricht. Auffällig ist der starke Anstieg in der Pflegestufe I von 24% (um 148 Tsd.), während der Anstieg in Stufe II bei 4,5% (30,5 Tsd.) und in Stufe III bei lediglich bei 1,2% (3 Tsd.) lag (Schneekloth/Müller 1999).

Die Pflegestatistik des statistischen Bundesamtes weist für Dezember 2003 insgesamt 2,076 Mill. Menschen als pflegebedürftig im Sinne des Pflegeversicherungsgesetzes aus, was gegenüber 1999 einer Zunahme um 3% (61 Tsd.) entspricht. In Bezug auf das Alter wird die enge Korrelation von Alterung und Pflegebedürftigkeit deutlich, denn während in der Gruppe der 0-60-Jährigen die Anzahl pflegebedürftiger Menschen um 4,1% (13 Tsd.) zurückgegangen ist, ist sie in der Gruppe der über 60-Jährigen um 4,3% (74 Tsd.) angestiegen. Dabei lag die Zunahme in Stufe I bei 12,5%, während in den Stufen II und III eine Abnahme von 1,2% bzw. 3,1% festzustellen ist. (Statistisches Bundesamt Datenblatt 1999, Statistisches Bundesamt Datenblatt 2003).

Ausgehend von den Daten der Pflegestatistik (Statistisches Bundesamt Datenblatt 2003) werden die Merkmale der Pflegebedürftigkeit, differenziert nach Alter, Geschlecht und Pflegestufen, im Folgenden für die Kohorte der über 60-Jährigen dargestellt.

In Hinblick auf die jeweilige Altersgruppe der Gesamtbevölkerung weist die Pflegequote (Abb. 3) ab dem 80. Lebensjahr einen deutlichen Anstieg auf und erreicht in der Gruppe der 90-95-Jährigen mit 60% den höchsten Wert. Eine geschlechtsspezifische Analyse der Daten zeigt, dass Frauen in jüngeren Jahren ein geringeres Pflegerisiko haben als Männer (in der Gruppe der 60-65-Jährigen sind z.B. 1,7% der Männer und 1,4% der Frauen pflegebedürftig), was sich jedoch deutlich ab dem 75. Lebensjahr ändert. So sind in der Gruppe der 90-95-Jährigen 65% der Frauen und „nur“ 44% der Männer pflegebedürftig, in der Altersgruppe der über 95-Jährigen wird die Differenz nochmals zugunsten der Männer größer.

Abbildung 3: Pflegequote und Anzahl (in Tsd.) der Pflegebedürftigen nach Geschlecht und Altersgruppen in Bezug auf die jeweilige Bevölkerungsgruppe (2003)

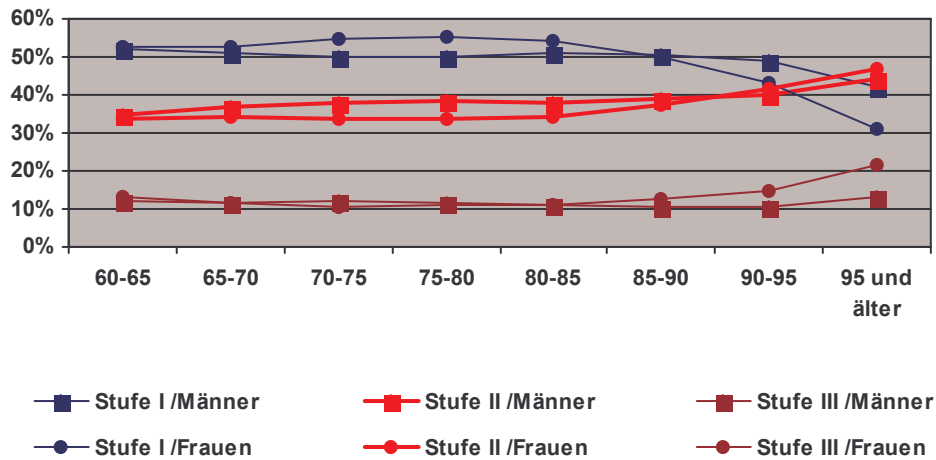


Quelle: Statistisches Bundesamt Datenblatt 2003, eigene Berechnungen

Da sich in den höheren Altersgruppen die unterschiedliche Lebenserwartung und die Ausdünnung des Männeranteils besonders durch den II. Weltkrieg auswirken, zeigen sich hier große Differenzen in der Anzahl der Pflegebedürftigen je Altersstufe. Dieser demographische Faktor sowie das erhöhte Pflegerisiko für Frauen führen dazu, dass derzeit hinsichtlich des hohen und des pflegebedürftigen Alters (noch) eine Feminisierung festzustellen ist.

Das Ausmaß der Pflegebedürftigkeit (Abb. 4) erweist sich bis zum 80-85. Lebensjahr als relativ stabil und liegt für die Stufe I bei knapp über 50% der Pflegebedürftigen und für die Stufen II bzw. III bei ca. 34% bzw. 11,5%. Erst mit Eintritt in die Hochaltrigkeit nimmt der Umfang der Pflegebedürftigkeit deutlich zu, so dass bei den über 95-Jährigen der Anteil der Pflegebedürftigkeitsstufe I auf 33% absinkt, während der Anteil der Stufe II auf 47% und der Stufe III auf 21% ansteigt.

Abbildung 4: Quote der Pflegestufen nach Geschlecht und Altersgruppen (2003)



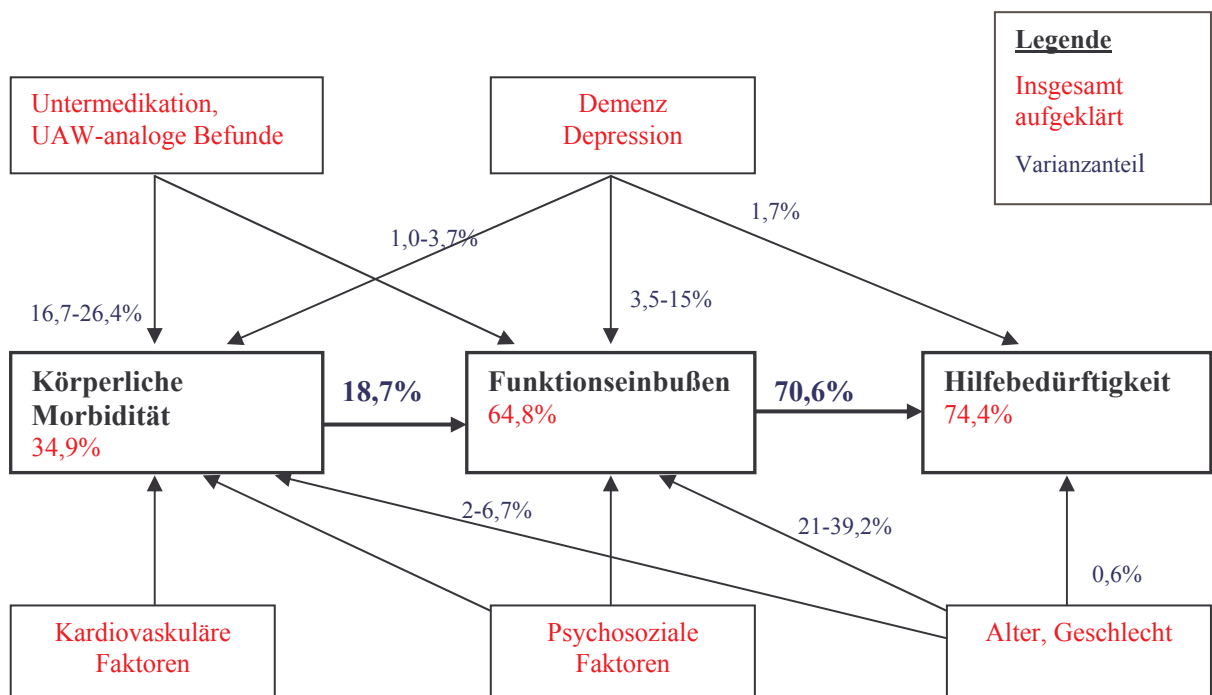
Quelle: eigene Berechnungen; Statistisches Bundesamt Datenblatt 2003

Geschlechtsspezifische Unterschiede sind dahingehend festzustellen, dass bis zum 85. Lebensjahr Männer tendenziell stärker pflegebedürftig sind, sich dieses Verhältnis aber für die Altersgruppen ab dem 90. Lebensjahr umkehrt: Der Anteil der Stufe II steigt bei Frauen und Männern vergleichbar an, jedoch sinkt in der höchsten Altersgruppe der Anteil der Stufe I bei den Frauen auf 31% und bei den Männern auf 42%, wohingegen in der Stufe III bei den Frauen ein Anstieg auf 22% und bei den Männern auf 13% zu verzeichnen ist. Im hohen Alter haben Frauen somit nicht nur ein höheres Pflegerisiko als Männer, sondern sind auch eher von schwerster Pflegebedürftigkeit betroffen.

1.4 Demenz und Pflegebedürftigkeit

Die vorliegenden Studien zur Pflegebedürftigkeit bieten ein recht gutes Bild von der Korrelation zwischen dem Bestehen eines Demenzsyndroms und dem notwendigen Hilfe- und Pflegebedarf. Steinhagen-Thiessen und Borchelt (1996) haben im Rahmen der Berliner Altersstudie die Entwicklung von Behinderung im Alter analysiert. Hierbei wurde der „disablement process“ nach Verbrugge und Jette (1994) als theoretischer Bezugsrahmen zugrunde gelegt und im Verlauf der Studie modifiziert. Demnach sind die Determinanten des Hauptprozesses - „Körperliche Morbidität“, „Funktionseinbußen“, „Hilfebedürftigkeit“ – jeweils in ihren Effektstärken aufgeklärt. Dieser Prozess wird durch moderierende Faktoren – „Medikationsqualität“, „Demenz, Depression“, „psychosoziale Faktoren“, „Kardiovaskuläre Risikofaktoren“, „Alter, Geschlecht“ – beeinflusst, die jeweils mit ihren Varianzanteilen angegeben sind. In Abb. 5 ist dieses „Behinderungsmodell im Alter“ dargestellt, wobei nur die moderierenden Faktoren in ihren Varianzanteilen quantifiziert angegeben sind, die im direkten Kontext mit Demenz stehen.

Abbildung 5: Modifikation des „disablement process“ nach Steinhagen-Thiessen/Borchelt



Quelle: nach Steinhagen-Thiessen/Borchelt 1996, S. 172

Als wesentliche Ergebnisse der Analyse werden von den Autoren dargestellt (ebd.):

1. Die Indikatoren der Funktionseinbußen erklären über 70% der Variabilität im Bereich der Hilfebedürftigkeit; körperliche Erkrankungen haben darüber hinaus keinen unabhängigen zusätzlichen Effekt.
2. Demenz und Depression müssen als eigenständige Einflussfaktoren aufgeführt werden, da sie deutlich moderierende Effekte auf alle Determinanten des Behinderungsprozesses haben.
3. Untermedikation und unerwünschte Arzneimittelwirkungen haben direkten Einfluss auf die körperliche Morbidität und auf die Entwicklung der Funktionseinbußen.
4. Alter und Geschlecht haben eindeutige und signifikante Beziehungen zu allen Determinanten des Hauptprozesses, wobei sie sich vor allem bei der Entwicklung von Funktionseinbußen auswirken.

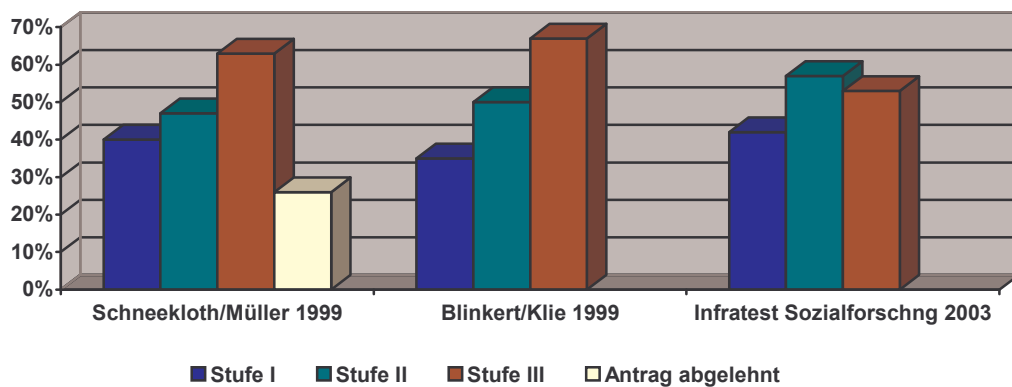
Werden diese Ergebnisse auf das Demenzsyndrom hin fokussiert, können folgende Korrelationen zwischen Demenz und Pflegebedürftigkeit aufgestellt werden:

1. Das Bestehen eines Demenzsyndroms wirkt sich als eigenständiger Einflussfaktor auf alle Determinanten des „disablement process“ aus. Unabhängig von ihrem Einfluss auf die Funktionseinbußen haben demenzielle und depressive Erkrankungen deutlich moderierende Effekte auf die Entwicklung von Hilfebedürftigkeit.
2. Alter ist ein wesentlicher Risikofaktor für das Auftreten des Demenzsyndroms und für die Entwicklung von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit.
3. Untermedikation und unerwünschte Arzneimittelwirkungen sind moderierende Faktoren des „disablement process“, wobei eine bestehende Demenz gleichzeitig das Risiko der Unter- und Fehlmedikation erhöht.

Dies bedeutet eine Kumulation von Risiken für Personen mit Demenz: Die Demenz stellt ein erhöhtes Risiko für Hilfebedürftigkeit dar; wegen der Altersassoziation haben Personen mit Demenz auch aufgrund der altersspezifischen Einflussfaktoren auf die Funktionseinbußen ein erhöhtes Pflegerisiko, und Demenz stellt ein Risiko dar für Unter- oder Fehlmedikationen, die wiederum das Risiko der Pflegebedürftigkeit erhöhen.

Die Auswirkungen der Korrelation von Demenz, Alter und Hilfe-/Pflegebedürftigkeit finden ihren Niederschlag in den Erhebungen zur häuslichen Situation demenziell erkrankter und pflegebedürftiger Menschen. In der Gruppe der anerkannt pflegebedürftigen und zu Hause lebenden Menschen liegt der Anteil der demenziell Erkrankten, bei denen die Symptomatik in einem solchen Umfang ausgeprägt ist, dass Anleitungen und/oder Beaufsichtigung bei allen Verrichtungen notwendig sind, bei ca. 50%. Eindeutig wird in den unterschiedlichen Erhebungen ein Anstieg der Demzenerkrankungen von der ersten zur zweiten Pflegebedürftigkeitsstufe festgestellt, während die Veränderungen in der Pflegestufe III unterschiedlich beobachtet werden (Abb. 6). Neben den unterschiedlichen Erhebungsmodalitäten (Alterskohorten und Screening-Instrumente für Demenz) als Ursache für die Differenzen könnte sich in den Angaben von Infratest Sozialforschung (2003) auch eine zeitlich bedingte Veränderung in der Inanspruchnahme von Leistungen niederschlagen, wonach dann, wenn demenziell erkrankte Menschen in der höchsten Pflegestufe eingruppiert sind, das häusliche Pflegearrangement zunehmend öfter durch die stationäre Altenpflege abgelöst wird.

Abbildung 6: Anteil der Pflegebedürftigen mit gerontopsychiatrischen Erkrankungen in Privathaushalten



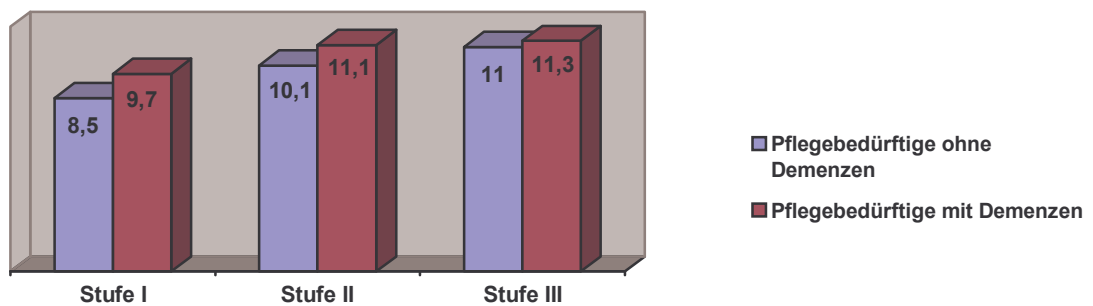
Quelle: Blinkert/Klie 1999, Schneekloth/Müller 1999, Infratest Sozialforschung 2003

Neben der Korrelation von Pflegestufe und Demenz ist auch ein Zusammenhang zwischen Alter und Demenz sichtbar: Während bei den 60-69jährigen Pflegebedürftigen 28% demenziell verändert sind, trifft dies in der Gruppe der über 90-Jährigen für 64% zu (Blinkert/Klie 1999). Mit zunehmendem Alter nimmt nicht nur das Risi-

ko der Hilfe- und Pflegebedürftigkeit zu, sondern auch die Wahrscheinlichkeit, dass die Pflegebedürftigkeit nicht nur durch somatische Funktionseinschränkungen, sondern auch durch demenzielle Veränderungen bedingt wird.

Hilfebedarf und Hilfeleistung für Menschen mit Demenz sind in allen Pflegestufen umfangreicher als für Menschen ohne demenzielle Symptome (Abb. 7).

Abbildung 7: Anzahl der Verrichtungen mit bestehendem Hilfebedarf



Quelle: nach Blinkert/Klie 1999

Dabei ist auffällig, dass bei der Anzahl der Verrichtungen mit Hilfebedarf die Differenz umso größer ist, je niedriger die Pflegestufe ist. Hier scheint der Unterschied im Umfang der notwendigen und erhaltenen Hilfeleistungen zwischen Menschen mit demenziell bedingten Funktionseinbußen gegenüber rein somatisch erkrankten/eingeschränkten Personen besonders groß zu sein.

Wird der Hilfebedarf pflegebedürftiger Menschen differenziert erhoben, zeigt sich, dass dieser unabhängig von der Pflegestufe durchgängig im Bereich der hauswirtschaftlichen Aktivitäten besteht. Nach Schneekloth/Müller (1999) geben 93% an, beim Einkaufen auf Hilfe angewiesen zu sein, 95% können ihre Wohnung nicht mehr in Stand halten und 86% benötigen Hilfen beim Kochen. Laut Blinkert/Klie (1999) benötigen 98% der Menschen mit Demenzen Hilfe bei der Zubereitung der Mahlzeiten (vs. 93% bei nur somatisch Erkrankten) und 96% bei der Regelung ihrer finanziellen Angelegenheiten (vs. 82%). Menschen, deren Pflegebedürftigkeit nicht anerkannt wurde, weisen zum größten Teil einen Hilfebedarf im Bereich der hauswirtschaftlichen Versorgung auf. Im Bereich der körperbezogenen Hilfen haben demenziell veränderte Menschen durchgängig einen höheren Hilfebedarf. So benötigen

45% Hilfestellungen bei der Nahrungsaufnahme (vs. 25% bei den somatisch Erkrankten), 88% nehmen bei der einfachen Körperpflege Hilfe in Anspruch (vs. 68%) und 63% sind bei den Toilettengängen nicht selbstständig (vs. 36%). In geringerem Umfang nehmen Demenzerkrankte Hilfen im Bereich der Mobilität (hier bezogen auf Treppen steigen und spazieren gehen) sowie im Bereich der Behandlungspflege (Spritzen und Verbände) in Anspruch, jedoch benötigen sie mehr Hilfe als rein somatisch erkrankte Personen, um sich innerhalb der Wohnung bewegen zu können. Ist die Mobilität demenziell Erkrankter so eingeschränkt, dass dies pflegestufenrelevant ist, scheinen die Einschränkung bereits so gravierend zu sein, dass Aktivitäten außerhalb des Hauses nicht mehr wahrgenommen werden können und von daher auch keine Hilfe hierzu in Anspruch genommen werden muss.

Gräbel (1998a) hat unabhängig von der Pflegestufe Dauer und Umfang des Hilfebedarfs bei Personen mit und ohne Demenzsyndrom erhoben und kommt dabei ebenfalls zu dem Ergebnis, dass bei allen körperbezogenen Verrichtungen der Bedarf bei Menschen mit Demenz größer ist. Die Pflegedauer liegt hier im Verhältnis von 6 zu 5 Stunden, wobei jeweils Abweichungen von 2 Stunden auftreten können; in über 50% der Fälle leisten Angehörige von Personen mit Demenz auch nächtliche Pflege (57,3% zu 42,4%). Was diese Angaben konkret bedeuten, wird dann deutlich, wenn der Zeitaufwand für die Unterstützung durch die Hauptpflegeperson unabhängig von der Erkrankung als Maßstab hinzu genommen wird: Im Durchschnitt sind dies 45,5 Std. pro Woche, wobei die Versorgung in Stufe I mit 37,9 Stunden am wenigsten aufwändig ist und in Stufe III die Betreuungs- und Pflegearbeit eine 60,6 Stundenwoche umfasst (Schneekloth/Müller 1999).

Es kann davon ausgegangen werden, dass demenziell erkrankte und pflegebedürftige Menschen einen Hilfe- und Pflegebedarf haben, der kontinuierlich über den Tag verteilt ist und sich auch in Pflegestufe I nicht mit einem ein- oder zweimaligen Pflegeinsatz pro Tag abdecken lässt. Sind Menschen bei der einfachen Körperpflege, die ja z.B. auch das Waschen der Hände nach Verschmutzungen umfasst, bei der Einnahme der Mahlzeiten, also auch dem regelmäßigen Trinken, und bei den Toilettengängen auf Hilfe angewiesen, benötigen sie eine engmaschige und über 24 Stunden verteilte Unterstützung. Darüber hinaus ist zu berücksichtigen, dass bei den zugrunde liegenden Erhebungen die Hilfe bei den täglichen Verrichtungen nach den Kriterien des SGB XI operationalisiert wurde. Dies führt dazu, dass die psychosoziale Unterstüt-

zung und die notwendige Anwesenheit einer Betreuungsperson nicht erfasst werden. Da demenziell veränderte Menschen gerade hierin einen hohen Bedarf haben, ist davon auszugehen, dass der Umfang der tatsächlichen Unterstützung und Betreuung das Maß der erfassten Hilfeleistungen bei weitem übersteigt.

1.5 Fazit: Ein demographisch bedingtes Ungleichgewicht

Werden der Pflegebedarf und die Pflegeressourcen innerhalb der Gesellschaft einander gegenüber gestellt, so zeichnet sich bereits heute ein demographisch bedingtes Ungleichgewicht ab:

Die demographischen Prozesse zeichnen sich durch eine Abnahme der Fertilitätsrate bei gleichzeitiger Zunahme der ferneren Lebenserwartung aus, so dass das Medianalter der Bevölkerung, das bis 2000 bereits auf 40 Jahre angestiegen ist, im Jahr 2050 bei 52 Jahren liegen wird (Birg/Flötman 2002). Hinsichtlich der Lebens- und Haushaltsformen ist damit zu rechnen, dass sich nicht nur die Anzahl der allein lebenden alten Menschen sondern auch die Anzahl der Paarhaushalte deutlich erhöhen wird (Deutscher Bundestag 2002, Hullen 2003a). Auch wenn Prognosen zur epidemiologischen Entwicklung der Demenzen und der Hilfe- und Pflegebedürftigkeit nur bedingt möglich sind, stimmen alle Modellrechnungen darin überein, dass sich im Zuge des demographischen Alterungsprozesses der Anteil demenziell erkrankter und pflegebedürftiger Menschen erhöhen wird.

Vor diesem Hintergrund kann in Deutschland nicht nur von einer „Gesellschaft des langen Lebens“ (Landtag NRW 2005) gesprochen werden, sondern es gilt auch, gerade die Herausforderungen einer alternden Gesellschaft in den Blick zu nehmen. Im Hinblick auf den Pflegebedarf und die Pflegeressourcen in den familiären Netzwerken kann aufgrund der demographischen Entwicklungen in der Tendenz mit einem Ungleichgewicht zu Ungunsten der Pflegeressourcen gerechnet werden, da die Erhöhung des Medianalters der Bevölkerung sich auch auf die privaten und familiären Bezugssysteme auswirken wird. Dabei wird die Zunahme der ferneren Lebenserwartung dazu führen, dass die Positionen der Hochaltrigen und Alten mehrfach, die Positionen der Kinder und des mittleren Erwachsenenalters hingegen geringer oder gar nicht mehr besetzt sind. Zudem wird die Anzahl der alten und hochaltrigen Paare,

von denen mindestens eine Person demenziell erkrankt und/oder pflegebedürftig ist, weiterhin zunehmen.

Sollen Pflegeressourcen der privaten und familiären Bezugssysteme eingeschätzt werden, müssen vor dem Hintergrund dieser demographisch bedingten Prozesse folgende Faktoren berücksichtigt werden:

1. Alte und hochaltrige Menschen werden zunehmend die primären Bezugspersonen für demenziell Erkrankte sein.
2. Es können Konstellationen auftreten, in denen ältere Menschen sowohl ihre demenziell erkrankten Partner/-innen als auch ein hochaltriges Elternteil betreuen und pflegen.
3. Die Hauptbezugsperson kann ebenfalls altersbedingte Erkrankungen und Einschränkungen haben und hilfs-/pflegebedürftig sein.
4. Innerhalb eines Bezugssystems können mehrere hochaltrige und alte Menschen mit demenziellen Erkrankungen und/oder Pflegebedarf leben.

Diese Tendenzen werden eher dazu führen, dass Pflegeressourcen privater Bezugssysteme abnehmen und nicht mehr von der Option ausgegangen werden kann, dass pflegebedürftige ältere Menschen über das von Infratest Sozialforschung (2003) für die Stabilität häuslicher Pflegearrangements als notwendig gesetzte „belastbare familiäre Supportsystem“ verfügen. Die privaten Haushalte werden zwar weiterhin die prioritären Lebensräume (pflegebedürftiger) alter und hochaltriger Personen sein (Deutscher Bundestag 2002, Hullen 2003a, Infratest Sozialforschung 2003), jedoch werden sich hieraus evtl. nicht mehr die Hauptleistungserbringer/-innen für die Betreuung und Pflege rekrutieren lassen. Um diese Entwicklungen zu sehen, müssen keine „Modernisierungstendenzen“ bemüht werden (Beck 1986), die zudem noch mit einem Rückgang der Verantwortungsbereitschaft assoziiert werden, sondern der Rückgriff auf demographische Veränderungsprozesse reicht zur Erklärung aus – und die Besinnung darauf sollte verhindern, dass Angehörige primär als Adressaten von Motivationsbemühungen zur Übernahme der häuslichen Betreuung und Pflege angesehen werden.

Welche Herausforderungen sich für alte und hochaltrige Paare bei vorliegender demenzieller Erkrankung und Pflegebedürftigkeit bei der Bewältigung des Alltags stellen, ist Thema des folgenden Kapitels.

2 Leben mit Demenz: Wenn der Alltag zur Herausforderung wird

„Eine Frau, die ich manchmal treffe und deren Mann ebenfalls an Alzheimer leidet, wollte mich einmal in einen lebhaften Erfahrungsaustausch verwickeln. «Als ob man an einen Leichnam gekettet ist?» bemerkte sie fröhlich. Ich beeilte mich, ihr genauso humorig zuzustimmen, mochte aber trotzdem dieses spezielle Bild nicht aufgreifen. «Natürlich an einen sehr geliebten Leichnam», verbesserte sie sich und sah mich ein wenig spitzbübisch an, so als sollte ich dankbar dafür sein, daß ich in ihrer Gegenwart die Anstandsregeln, die unsere Situation erforderten, außer acht lassen konnte. Aber ich war nicht im Mindesten dankbar, ich war angewidert. Der Gedanke, daß Iris' Leiden irgend etwas mit der Krankheit zu tun haben könnte, an der der Ehemann dieser fröhlichen Dame litt, stieß mich ab. Sie war zweifellos heldenhaft. Aber eben auf ihre Weise – und das blieb ihr unbenommen. Wie konnten unsere beiden Fälle verglichen werden? Iris war Iris“ (Bayley 2000: 51f).

John Bayley schildert diese Episode in seiner „Elegie für Iris“ – dem Buch, das seine Lebenserinnerung darstellt mit Iris Murdoch, Schriftstellerin und Philosophin, Trägerin zahlreicher Auszeichnungen für ihr wissenschaftliches und literarisches Werk. Dies war prägend für „DAMALS“ – bestimmend für „JETZT“ ist ihr Leben mit der Alzheimer-Demenz, in dem die Teletubbys ein Bestandteil des morgendlichen Rituals des Ehepaares geworden sind.

Welches Bild kann vom Leben alter Paare, deren Alltag durch eine demenzielle Erkrankung geprägt wird, gezeichnet werden? Das des „Angekettetseins an einen Leichnam“ oder das des „Iris ist Iris“ – oder treffen beide Bilder zu?

In diesem Kapitel wird der Forschungsstand zu den Themenbereichen Demenz und pflegende Angehörige auf das Zusammenleben mit einer demenziell erkrankten Person und auf die Gruppe der alten und hochaltrigen Paare fokussiert. Dabei wird deutlich, dass in der Demenzforschung sowie in der Angehörigenforschung wohl eine Fülle von Erkenntnissen vorliegt, dass diese aber aufgrund unterschiedlicher Forschungsinteressen und -perspektiven kaum miteinander kommuniziert werden. Von daher gilt im Folgenden das vorrangige Interesse nicht nur, die Verständniszugänge der unterschiedlichen Forschungsperspektiven darzustellen, sondern diese in ihrer jeweiligen Bedeutung für die Schnittstellen von Angehörigenforschung bzw. Demenzforschung zu reflektieren.

2.1 Erkrankungen, die alles verändern – dement sein

„Das ganze Gebiet der Pathologie wird nach den Ursachen und einer Erklärung für die Demenz durchsucht, aber die symptomatische Gestalt lässt stets auf ihr Erscheinen warten. Die Beobachtungen häufen sich, die kausalen Ketten reißen nicht ab, aber man würde vergeblich nach dem der Krankheit eigenen Profil suchen“ (Foucault 1996: 260).

Mit diesen Worten charakterisiert Foucault das medizinische Forschungsbemühen der Moderne, dem Demenzsyndrom auf die Spur zu kommen. Aus der Perspektive der medizinischen Forschung konstatieren Helmchen/Kanowski (1999):

„Es ist seit langem bekannt, dass den Demenzen wahrscheinlich eine ganze Reihe verschiedener pathogenetischer Mechanismen oder Ursachen zugrunde liegen. Allerdings ist es bisher kaum möglich, diese unterschiedlichen Hirnkrankheiten allein aus dem klinischen Zustand zu erkennen, obwohl die psychopathologische und neuropsychologische Forschung inzwischen große Anstrengungen dazu unternimmt“ (ebd.: 12).

Die von Foucault zitierte Beschreibung der bislang vergeblichen Suche „nach dem der Krankheit eigenen Profil“ prägt jedoch nicht nur das Bemühen der biomedizinischen Forschung, der Ätiologie und Pathogenese der demenziellen Erkrankungen habhaft zu werden, sondern muss ebenso auf die Versuche übertragen werden, die Symptome der Erkrankung zu verstehen und zu erklären. Dies trifft in besonderer Weise für die psychischen Störungen und Verhaltensänderungen zu, die bislang noch nicht ausreichend über hirnmorphologische Prozesse erklärt werden können. Die Beobachtungen aber, dass sich Symptome der Demenz in Abhängigkeit von äußeren Einflüssen manifestieren oder verstärken, führt in unterschiedlicher Ausprägung zu Thesen, dass die Veränderungen im Bereich des personalen Erlebens und der Beziehungen nicht nur als Symptome der Krankheit anzusehen sind, sondern selbst eine Ursache der Demenzen darstellen. Diese Verhaltensänderungen sind ursächlich dafür, dass die Erkrankung schockiert und ängstigt und das Zusammenleben mit demenziell veränderten Menschen in hohem Maße problematisch sein kann. So werden nicht nur die Psychiatrie sondern auch die Psychologie (Kipp 1992 und Gröning 1998 ziehen als Erklärungsmodell das Konzept der Regression hinzu), die Soziologie (Bosch 1998 konzeptionalisiert das Konzept Vertrautheit in enger Anbindung an das Modell der Interaktion) und die Philosophie (Kitwood 2000 legt den Begriff des Personseins zugrunde) um theoretische Modellen zur Erklärung der Symptome bemüht.

Doch die Suche „nach Ursachen und Erklärungen“ und „dem der Krankheit eigenen Profil“ (Foucault 1996: 260) ist nicht nur eine der Professionellen, sondern auch eine der Angehörige demenziell erkrankter Menschen. So werden im Folgenden die unterschiedlichen Antworten skizziert und daraufhin befragt, welche Bedeutung diese haben können, um Situation der erkrankten Menschen und die ihrer Partner/-innen zu verstehen.

2.1.1 Die Krankheit Demenz und demenziell verändert sein

Neuropathologische Untersuchungen weisen auf eine zunehmende Anreicherung von unlöslichen Stoffwechselprodukten, auf intraneuronale Veränderungen der Neurofibrillen und auf eine Minderung der Durchblutung und Sauerstoffsättigung hin. Diese Vorgänge führen zu einer regional abgrenzbaren Volumenminderung des Gehirns, wie dies bei der Demenz vom Alzheimer Typ beobachtet werden kann, oder zu einer über viele kleine Herde verstreuten Atrophie des Gehirns, wie dies für die vaskulär bedingte Multiinfarktdemenz typisch ist (Padberg/Fuchsberger/Unger 2003). Die traditionelle Unterscheidung der Demenzen in die drei Hauptkategorien der Demenz vom Alzheimer Typ, der Demenz vom vaskulären Typ und der Demenz vom gemischten Typ gibt wohl grobe Anhaltspunkte für die unterschiedliche Pathogenese. Die neuere Forschung hat jedoch nicht nur eine klare Abgrenzung der jeweiligen Demenztypen fraglich werden lassen, sondern hat auch deutlich gemacht, dass die Haupttypen der Demenz ihrerseits Kategorien sind, die verschiedene noch zu differenzierende pathologische Prozesse bezeichnen. So besteht Konsens darin, dass es sich bei den einzelnen Demenztypen eher um „ein multifaktoriell bedingtes Syndrom als um eine homogene Erkrankung handelt“ (Padberg/Fuchsberger/Unger 2003: 50). Diesen Differenzierungen wird die Einteilung der Demenzen eher gerecht, nach der zu der Gruppe der primär degenerativen Demenzen die Alzheimer-Erkrankung, die Lewy-Körperchen-Krankheit und die Frontotemporalen Demenzen (bes. Morbus Pick) gezählt und von den vaskulären Demenzen abgegrenzt werden (Gutzmann/Zank 2005).

Neben diese Hauptkategorien der Demenzen treten eine Reihe weiterer Erkrankungen, die ihrerseits zu einem Demenzsyndrom führen können. Hierzu zählen infektiöse Ursachen - z.B. M. Creutzfeld-Jakob oder AIDS, raumfördernde Prozesse im Gehirn, toxische Ursachen - z.B. durch Alkoholabusus oder traumatische Ursachen.

Die Kriterien, nach denen das Vorliegen eines Demenzsyndroms diagnostiziert wird, werden in den Diagnoseschlüsseln (ICD-10/DSM-IV) jeweils etwas unterschiedlich definiert (Kurz/Lauter 2000). Das Demenzsyndrom kann in seinem Erscheinungsbild dargestellt werden als eine komplexe neuropsychologische Störung, die als zentrale Merkmale den Verlust der kognitiven Fähigkeiten und psychischen Veränderungen/Verhaltensstörungen (BPSD)³ aufweist. Als Leitsymptome treten zunächst Defizite im Bereich des Gedächtnisses, des Denkens und der Auffassungsgabe auf, was zu Störungen der Alltagskompetenz führt. Da ein Erinnern an Sprache, an Handlungsabläufe, an die Bedeutung von Gegenständen und an zeitliche und räumliche Kategorien nicht mehr möglich ist, treten bereits zu Beginn der Erkrankung Aphasie, Apraxie, Agnosie und eine Desorientierung bezüglich Zeit und Raum auf. Auch die Fähigkeit der erkrankten Personen in einem größeren Kontext Handlungsabläufe zu planen, nimmt deutlich ab. Die psychischen Veränderungen äußern sich in depressiven Symptomen, Unruhe mit großem Bewegungsdrang, Wahnvorstellungen, aggressiven Verhaltensweisen, Angst und innerer Unruhe sowie Veränderungen des Ess- und Schlafverhaltens. Ein inadäquates Sozialverhalten und Formen der Enthemmung können sowohl mit Hinweis auf die kognitiven Verluste erklärt werden, als aber auch auf psychische Veränderungen zurückgeführt werden, die durch die Degeneration bestimmter Hirnareale verursacht sind. Weil die gesellschaftlich normierten Verhaltensregeln nicht mehr gewusst sind und bewusst eingehalten werden können, zeigen die erkrankten Menschen ein Sozialverhalten, das nicht mehr den Regeln des erwachsenen Verhaltens entspricht. Zugleich gilt aber auch, dass z. B. bei den frontotemporalen Demenzen die Persönlichkeitsveränderungen (z.B. Enthemmung, Aggressivität, unkontrollierbare Wiederholungen) durch die Degeneration im frontotemporalen Bereich hervorgerufen werden. In der letzten Phase des Lebens ziehen sich Menschen mit Demenz in sich selber zurück und vermitteln nach außen eine starke Apathie. Als somatische Symptome treten mit fortschreitendem Krankheitsverlauf zunächst Harn- und später auch Stuhlinkontinenz auf sowie Verluste des Gehvermögens und der Willkürmotorik. Besonders auffällig sind der erhöhte Muskeltonus sowie gesteigerte Muskeleigenreflexe und Primitivreflexe wie z.B. der Greif- oder Saugreflex. Diese Störungen in der Willkürmotorik können dazu führen,

³ Auf der internationalen Konsensuskonferenz der International Psychogeriatric Association wurde der Begriff der „Behavioral and psychological symptoms of dementia“ (BPSD) als Bezeichnung für den Symptomkomplex der „nicht-kognitiven-Veränderungen“ festgelegt (Boetsch/Stübner/Auer 2003: 79).

dass den erkrankten Menschen ein 'sich steif machen' oder ein 'aggressives Zupacken' vorgeworfen wird. Im Endstadium der Erkrankung sind die Menschen meist bettlägerig und wegen des erhöhten Muskeltonus stark kontraktur- und dekubitusgefährdet. Schluckstörungen können zu einem erheblichen Gewichtsverlust führen und erhöhen das Risiko der Aspiration und somit der Pneumonie.

Die Ursachen der demenziellen Erkrankungen müssen trotz der vermehrten Forschung und des „zu beobachtenden enormen Wissenszuwachses im Bereich der Pathophysiologie“ – besonders im Bereich der Alzheimer-Demenz – „weiterhin als ungeklärt angesehen werden“ (Gutzmann/Zank 2005: 50). Und auch hinsichtlich der Symptomausprägung ist es bislang noch nicht in ausreichendem Maße möglich, eindeutige Korrelationen zwischen den psychischen Störungen und Verhaltensänderungen und den bekannten hirmorphologischen Prozessen festzustellen. Die Beobachtungen aber, dass sich Symptome der Demenz in Abhängigkeit von äußeren Einflüssen manifestieren oder verstärken, führt in unterschiedlicher Ausprägung zu Thesen, wonach die Veränderungen im Bereich des personalen Erlebens und der Beziehungen nicht nur als Symptome der Krankheit anzusehen sind, sondern selbst eine Ursache der Demenzen darstellen. Werden diese Erklärungen im Folgenden skizziert, geschieht dies mit dem Verweis darauf, dass es bislang „noch keine umfassenden theoretischen Modelle (gibt), die die Entstehungsursachen von Verhaltensstörungen im Rahmen der Alzheimer'schen Krankheit befriedigend erklären könnten“ (Boetsch/Stübner/Auer 2003: 149).

Innerhalb der Risikoforschung für Demenzen beschreibt Richarz (1996), dass die Biographie und das soziale Verhalten von Menschen mit demenziellen Erkrankungen eher davon geprägt sind, sich in Abhängigkeitsbeziehungen zu begeben und die Ausbildung ihrer eigenen Identität zu Gunsten der Anpassung zu vernachlässigen. Seitens der Interaktionspartner/innen korrespondiere mit diesem Verhalten der nun erkrankten Person, dass über den gesamten Lebenslauf hin keine Entwicklung oder Veränderung eingefordert und gefördert worden sei, und dass die Beziehungen so reduziert gewesen seien, dass dies zu einer mangelhaften Ausdifferenzierung oder gar einem Untergang vorhandener Gehirnstrukturen geführt habe.

Untersuchungen über Freizeitaktivitäten lassen darauf schließen, dass Menschen mit unterdurchschnittlich ausgeprägten Interessen und Aktivitäten ein erhöhtes Demenz-

Risiko haben.⁴ Seidler (2004) konstatiert in einer eigenen Untersuchung einen Zusammenhang zwischen einem gering ausgeprägten psychosozialen Netzwerk und einer später auftretenden Demenz. Als Erklärungen für dieses Phänomen führt er die Möglichkeit an, dass durch die geringen sozialen Aktivitäten physiologische Veränderungen der Hirnstruktur bedingt sein können, die das Auftreten einer Demenz fördern. Daneben hält er aber auch die Erklärung für legitim, dass die reduzierten sozialen und emotionalen Kompetenzen bereits frühzeitiger Ausdruck einer sich anbahnenden demenziellen Erkrankung sein können. Sein Fazit ist, dass sich ungeachtet dessen, welche Erklärung sich als 'richtig' erweisen sollte, eine langfristige und kontinuierliche soziale und emotionale Stabilität als präventiv für die Ausprägung der demenziellen Symptomatik erweist.

Kitwood (2000) spricht in diesem Kontext von der „Dialektik“ der Demenz, wonach die Erkrankung grundsätzlich sowohl durch neurobiologische Prozesse als auch durch sozialpsychologische Faktoren zu erklären sei. Aufgrund der Plastizität des Gehirns sei davon auszugehen, dass sich Aspekte der Biographie und der Persönlichkeit langsam in die Hirnstruktur integrieren und ihrerseits die Manifestation einer Demenz bestimmen. Den Verlauf der Demenz führt er von daher auf ein „dialektisches Wechselspiel zwischen neurologischer Beeinträchtigung und maligner (böser) Sozialpsychologie“ (Kitwood 2000: 82) zurück. Konkreter Ausdruck dieser malignen Sozialpsychologie können z.B. Anklagen, Entwerten der Persönlichkeit, Stigmatisieren, Betrügen, Ignorieren, Vernachlässigen u.ä. sein. Zentral für den Ansatz Kitwood's ist, dass er die Ausprägung des Demenzsyndroms als einen dialektischen Prozess zwischen der Erkrankung und den Interaktionen versteht. Sind die Interaktionen verstehend, annehmend und wertschätzend, also das Personsein des erkrankten Menschen erhaltend, sind die Symptome der Demenz nicht nur weniger stark von Verzweiflung, Aggression und Apathie geprägt, sondern wird auch der physiopathologische Prozess der demenziellen Erkrankungen positiv beeinflusst.

Kipp (1992) und Gröning (1998) erklären zentrale Phänomene der demenziellen Symptomatik aus einer psychoanalytischen Sichtweise heraus. In der Beziehung mit demenziell veränderten Personen fällt z.B. immer wieder auf, dass sie sich in eine eigene Welt zurückziehen. Oft haben sie eigene Zeit- und Raumdimensionen und selbst Personen der realen Welt, die sie schon lange kennen, können sie nicht mehr in

⁴ Ein Überblick über die zentralen Ergebnisse dieser Studien bieten Gutzmann und Zank (2005).

ihr bewusstes Erleben integrieren. Diese Imagination einer eigenen Lebenswelt wird von Kipp und Gröning nicht nur als Ausdruck kognitiver Verluste verstanden, sondern auch als wichtige Bewältigungsstrategie für die erlebten Verlusterfahrungen interpretiert.

Diesen personenbezogenen Ansätzen widerspricht Lind (2003) und plädiert dafür, dass den „Strategien zur Pflege“ demenziell erkrankter Menschen rein naturwissenschaftliche Erkenntnisse zugrunde gelegt werden müssen. So sucht er die psychischen Veränderungen und Verhaltensstörungen mit eindeutigen Kausalitäten zwischen hirmorphologischen Prozessen und dem Verhalten und Erleben der erkrankten Menschen zu begründen. Unstrittig ist, dass bestimmte Symptome besonders bei Schädigungen konkreter Hirnareale auftreten, wie dies z.B. bei den frontotemporalen Demenzen der Fall ist (Gutzmann/Zank 2005), jedoch kann auch darüber alleine nicht die Symptomausprägung bei den je einzelnen Erkrankten erklärt werden. Davon, dass ein rein mechanistisches – oder mit den Worten Linds „physikalische“ Verständnis des Verhaltens und Erlebens demenziell erkrankter Menschen in anbetracht der Vielfalt personalen Erlebens an seine Grenzen stößt, zeugt das letzte Kapitel seiner Ausführungen, in dem er die Lebenswelt und die Lebenserfahrung der Erkrankten als Zugangswege zu ihnen darstellt.

Die skizzierten unterschiedlichen Erklärungsversuche spiegeln einerseits die vergebliche Suche wider, Kausalitäten für das demenziell veränderte Verhalten und Erleben der erkrankten Personen herzustellen. Andererseits aber machen sie auch die Gefahren deutlich, die mit der Überzeugung verbunden sein können, die „Wahrheit“ des demenziellen Verhaltens gefunden zu haben: Eine Simplifizierung der personenbezogenen Ansätze birgt die Gefahr in sich, dass die erkrankte Person oder ihr soziales Umfeld „schuld“ seien an der Symptomausprägung, weil sie sich nie „wirklich für das Leben interessiert“ oder gar wichtige Lebensaufgaben nicht bewältigt haben. Gelten hingegen für das Verständnis der demenziell veränderten Menschen die Gesetze der Physik, wird den Erkrankten jegliche personale Individualität abgesprochen.

Möglichkeiten therapeutischer Interventionen liegen sowohl im Bereich der pharmakologischen als auch im Bereich der nicht-pharmakologischen Therapie. Die Demenz vom vaskulären Typ ist gerade zu Beginn durch Substanzen zu verlangsamen,

die die Sauerstoffsättigung verbessern. Für die Demenz vom Alzheimer Typ steht seit einigen Jahren mit den Acetylcholinesterase-Hemmern ein Wirkstoff zur Verfügung, mit dem die Hoffnung verbunden ist, im frühen Stadium eine Verbesserung der kognitiven Symptome zu erreichen und den Verlauf der Erkrankung verlangsamen zu können (Padberg/Möller/Hampel 2003). Neben den Acetylcholinesterase-Hemmern werden entzündungshemmende Medikamente und Nootropika eingesetzt. Insgesamt kann die medikamentöse Behandlung den Verlauf der Erkrankung jedoch nur verzögern. Eine Heilung der degenerativen oder vaskulären Demenzen ist bislang nicht möglich. Wird das Demenzsyndrom durch andere Primärerkrankungen verursacht, steht an erster Stelle eine kausale medikamentöse Therapie, die dann zu einem Rückgang der demenziellen Symptomatik führen kann.

Die symptomatische Therapie konzentriert sich primär auf die depressiven Symptome und auf agitierte Verhaltensweisen. Bezüglich der depressiven Symptome werden durch die neue Generation von Antidepressiva (SSRI, MAOI) deutliche Verbesserungen in der Stimmung und der emotionalen Stabilität erzielt. Bei Unruhe, Verkehrung des Schlaf-Wach-Rhythmus und bei aggressiven Verhaltensweisen werden Neuroleptika eingesetzt, die in akuten Phasen die Symptomatik etwas dämpfen können. Es muss jedoch berücksichtigt werden, dass deren Einsatz zu einer Verschlechterung der kognitiven Leistungen führen und mit unerwünschten Arzneimittelwirkungen verbunden sein kann, die ihrerseits die Demenzsymptomatik verstärken. (Korthals/Altes/Kurz 2000, Padberg/Möller/Hampel 2003).

Neben der medikamentösen Therapie sind verschiedene kognitive und verhaltenstherapeutische Interventionen, sowie musik- und kunsttherapeutische Ansätze möglich und sinnvoll, da sie zu einer Stabilisierung des Wohlbefindens der erkrankten Menschen führen können. Als Ziele einer psychotherapeutischen Behandlung werden die Bewältigung des Wissens um die diagnostizierte Erkrankung genannt, die Stärkung der persönlichen Ressourcen sowie die Prävention depressiver Symptome (Padberg/Möller/Hampel 2003). Konzepte der Validation, des psychobiographischen Pflegemodells nach Böhm (1999) oder der personenzentrierten Arbeit nach Kitwood (2000), die besonders in der stationären gerontopsychiatrischen Pflege Einzug gefunden haben, basieren primär darauf, dass die Betreuenden ihr Verhalten so verändern, dass eine verstehende Beziehung möglich wird und die Erkrankten in ihren Veränderungen angenommen und in ihrem Personsein stabilisiert werden können.

Ob und in welchem Umfang demenziell erkrankte Menschen eine spezielle Therapie erhalten, hängt in erster Linie davon ab, ob die Hausärzte/-innen in den geschilderten oder selber beobachteten Veränderungen eine diagnose- und therapiewürdige Erkrankung wahrnehmen. Dass dies häufig nicht der Fall ist, ist das Ergebnis einer Literaturstudie von Pentzek und Abholz (2004), die hierfür eine Reihe von möglichen Einflussfaktoren aufzeigen und diskutieren. Demnach ist die beobachtete Zurückhaltung von Ärzten/-innen nicht nur mit einer mangelnden Diagnose- und Therapiekompetenz bzgl. der demenziellen Erkrankungen zu begründen, sondern auch damit, dass sie eine Diagnose stellen und thematisieren zu müssen, für die sie keine wirksame medizinische Therapie im Sinne von Heilung anbieten können. Auch die mangelnde Kooperation von Hausärzten/-innen mit gerontopsychiatrischen Versorgungskontexten (gerontopsychiatrische Zentren, spezielle Pflegedienste), Beratungsstellen und Selbsthilfegruppen oder aber das nicht Vorhandensein spezifischer Angebote wird von den Autoren als Ursachen für die konstatierten nihilistischen Ansichten der Hausärzte diskutiert.

2.1.2 Erleben demenziell veränderter Menschen im Spiegel der Forschung

In dem Maß, in dem Menschen mit Demenz der Erhalt des Personseins zugesprochen wird und die Veränderungen nicht ausschließlich dem kognitiven, sondern auch dem psychosozialen Bereich zugeordnet werden, richtet sich der Fokus auf das Erleben und Erfahren demenziell veränderter Personen. Es ist jedoch wichtig, sich auch immer die Relativität und die Grenzen des Verstehens vor Augen zu führen. Es ist nie möglich, eine Person ganz zu kennen oder ihr Erleben in ihrer Weise zu erfahren, sondern in jeder Begegnung ist immer ein Element des Verborgenseins, der Fremdheit. Noch mehr gilt dies für die Begegnung mit Menschen, die demenziell verändert sind. Der Versuch, Sprache zu finden, eine Logik und ein bewusstes Verstehen zu erreichen, findet enge Grenzen, wenn es darum geht, eine subjektive Welt zu erfassen, in der Rationalität und Sprache nicht mehr tragen. Der Versuch, eine sprachliche, eine begriffliche Ordnung zu schaffen, wird immer wieder aufgelöst durch das Gegenüber der Versuche selber: einem Dasein, das charakterisiert ist durch Fragmentierung, Turbulenzen und Assoziationen. Und auch wenn eine emotionale Begegnung möglich ist, bedarf diese des Verstehens und der Verständigung.

Die Konzeptionalisierung von Vertrautheit (Bosch), der personenbezogene Zugang (Kitwood) und das psychoanalytische Modell der imaginären Lebenswelten (Kipp) sind unterschiedliche Zugänge zum Verständnis des Erlebens und Verhaltens von Menschen mit Demenz, wobei diese unterschiedlichen Konzeptionalisierungen nicht als konkurrierend, sondern als einander ergänzend verstanden werden.

Corry F.M. Bosch (1998) hat ihrer „Studie zur Lebenswelt dementierender alter Menschen“ den Titel „Vertrautheit“ gegeben, denn dies ist die Kernkategorie, um die herum sie ihre Beobachtungen systematisiert und theoretisch konzeptionalisiert hat.

Zentrales Merkmal von Vertrautheit ist, dass sie sich in einem interaktiven Prozess entwickelt. Vertrautheit entsteht durch einen handelnden Umgang mit der Welt, mit anderen Personen und mit der eigenen Person, und ermöglicht die Erfahrung von Bedeutung und Sinnhaftigkeit. Dass etwas vertraut wird, ist eine wesentliche Bedingung für den Prozess der Integration und Zugehörigkeit: Die sozialen Normen und Werte werden im Laufe der Entwicklung vertraut und in neuen Situationen können sich Menschen dann verhalten, wenn sie Vertrautes erkennen und wiedererkennen oder die Situation so umformen, dass ein Gefühl von Vertrautheit entsteht. In diesem Sinne ist Vertrautheit kein statischer Zustand, sondern entsteht im Prozess der Interaktion und ist als eine Form der Wahrnehmung zu deuten. Vertrautheitserfahrungen sind individuelle Erfahrungen, die jedoch in ihrem Inhalt und in ihrer Struktur festgelegt werden durch die Bindung an eine Gruppe und an eine Gesellschaft. Das, was Vertrautheit vermittelt, wird von Menschen im Kontext der je eigenen Biographie unterschiedlich erlebt. Als zentrale Bedingung für das Erleben von Vertrautheit setzt Bosch die kognitiven Fähigkeiten, die es Menschen ermöglichen, zu erkennen und wiederzuerkennen und sich in neuen Situationen bewusst so zu verhalten und zu handeln, dass diese vertraut werden. Die Umformung des Unvertrauten in Vertrautes ist in dieser Konzeption ein bewusster, das heißt, kognitiver Prozess. An genau diesem Punkt setzt Bosch die Schnittstelle von Vertrautheit und Demenz an. Denn im „Verlauf des Demenzprozesses nimmt das Erinnerungsvermögen ab. Im Zusammenhang damit nimmt die Desintegration zu“ (Bosch 1998: 25).

„Dement werden bedeutet, dass der selbstverständliche Charakter der Wirklichkeit mehr und mehr verschwindet, weil das Erinnerungsvermögen zunehmend nachlässt. Mit dem Erinnerungsvermögen nimmt auch die Fähigkeit, nachzudenken, ab. Situationen wiedererkennen, überschauen, interpretieren und mit ihnen umzugehen wird dadurch immer schwieriger. Dadurch entgleitet dem dementierenden Menschen das

Vertrautheitsgefühl: das vertraute Ich, die vertrauten Anderen, die vertraute Umgebung und die vertrauten Dinge verschwinden nach und nach“ (Bosch 1998: 114).

Das, was diesen Menschen früher gelang, nämlich Erfahrungen von Vertrautheit zu machen und in neuen Situationen Vertrautheit zu schaffen, ist ihnen nun, in der Demenz, nicht mehr möglich. Sie vermissen Vertrautes, erleben die Sehnsucht danach, und sind zugleich nicht mehr in der Lage, „Vertrautheitsgefühle zu schaffen“ (ebd.: 122). Menschen mit Demenzen sind in all ihren Lebensvollzügen von anderen abhängig. Sie benötigen nicht nur Hilfe bei den täglichen Verrichtungen, sondern sie sind auch darauf angewiesen, dass andere Personen ihnen Erfahrungen von Vertrautheit schaffen – hierin sieht Bosch eine zentrale Aufgabe der gerontopsychiatrischen Pflege (ebd.: 123). Können Erfahrungen von Vertrautheit nicht geschaffen werden, so äußert sich dies in Spannungen bei der Interaktion. Die Pflegenden verstehen die Verhaltensweisen der „Dementierenden“ nicht, „die wiederum das Gefühl der Vertrautheit vermissen oder danach suchen und darauf verärgert, aggressiv, weinerlich oder «störend» reagieren“ (ebd.: 124).

Die psychosozialen Veränderungen der erkrankten Personen sind in der Konzeptionalisierung von Bosch kein eigenständiger Symptomkomplex der Demenzen, sondern sie leitet diese als Reaktion auf die kognitiven Verluste ab, die es Personen mit Demenz erschweren, Erfahrungen von Vertrautheit zu machen.

Eine zentrale Aussage des personenzentrierten Ansatzes von Kitwood (2000) besagt, dass Demenz nicht die individuellen Charakteristika und Persönlichkeitsmerkmale eines Menschen nivelliert/eliminiert. Vielmehr können die Veränderungen auf sehr verschiedene Art und Weise erlebt werden, wobei das Erleben in Kontinuität steht mit der Persönlichkeit, die ein Mensch im Laufe seines Lebens ausgeprägt hat. Kitwood verweist auf Studien, in denen auch für demenziell veränderte Menschen Haupttypen der Persönlichkeit herauskristallisiert werden konnten, die ihr Erleben der Erkrankung wesentlich bestimmen. So kann es bei bestimmten Menschen sein, dass sie gegenüber den Veränderungen enorme Verdrängungsmechanismen entwickeln und anderen die Schuld an ihrer Situation geben oder sich als Opfer von Verschwörungen sehen. In diesen Situationen ist es oft gar nicht möglich, dass diese Personen mit anderen in Beziehung treten können. Andere hingegen scheinen die Veränderungen positiver wahrnehmen und besser akzeptieren zu können, so dass

gegenseitige Beziehungsaufnahmen einfacher möglich und weniger problembeladen sind.

Als gemeinsames Merkmal des Erlebens beschreibt Kitwood den Aspekt der Trauer und das Erleben von Trauer, die bei Menschen mit Demenz vergleichbar zu den Erlebensformen der Trauer sind, wie sie in Krisen und bei Verlusten durchlaufen werden. Und ebenso wie bei diesen Trauerprozessen verläuft auch das Trauererleben von Menschen mit Demenzen nicht linear, sondern vollzieht sich in sich wiederholenden und ineinander verwobenen Erlebensformen. Bei demenziell veränderten Menschen kann oftmals beobachtet werden, dass sie eher eine Depression als pathologische Form der Trauer ausbilden, womit sich auch über diesen Deutungszusammenhang das häufige Zusammentreffen von Demenzen und depressiven Symptomen erklären lässt.

Als zentrale Themen der demenziellen Veränderungen stellt Kitwood das Erleben von Angst, Verlorenheit, Fremdheit, Ärger, Wut und zunehmender Verzweiflung heraus. Zugleich erleben demenziell erkrankte Personen ein großes Verlangen nach Zuwendung, Akzeptanz und Trost und danach, für ihre Umwelt noch von Nutzen zu sein. Sie erleben sich ständig in dem Kampf, dass sie ihre Ängste vor dem Kontrollverlust und ihre zunehmende Fremdheit wahrnehmen, dass sie die Distanz spüren, die zwischen ihnen und den anderen Menschen entsteht - und zugleich benötigen sie in starkem Maße Zuwendung, Trost und Gebrauchtwerden. Das Erleben von Demenz weise – so Kitwood - wohl eine große Bandbreite auf, jedoch sei bislang viel mehr über die negativen Aspekte bekannt, da der Blick für die positiven Aspekte des Erlebens bislang noch nicht geschärft sei. Es gebe jedoch auch Hinweise darauf, dass es manchen Menschen möglich ist, die Veränderungen und Behinderungen zu akzeptieren und für die guten Erfahrungen, die sie in ihrem Leben machen können, dankbar zu sein (Kitwood 2000).

Die Domäne des negativen Erlebens teilt Kitwood in drei Hauptbereiche ein (ebd.: 118):

Als ersten Bereich bezeichnet er den der „Gefühle“. Hierunter fasst er Emotionen, die klar mit Bedeutungen assoziiert und eindeutig und von anderen nachvollziehbar in einen Bezugsrahmen gesetzt werden können. Diese Gefühle können dann erlebt werden, wenn Menschen noch über ausreichende kognitive Ressourcen verfügen und einen Zugang zu differenzierten Gefühlen haben. Angst vor dem Verlassenwerden

oder die Wut über nachlassende Kompetenzen können als Beispiele dieser Gefühlslagen angesehen werden.

Als zweiten Bereich bezeichnet Kitwood einen „allgemeinen Zustand“, in dem „rohe Emotionen“ (ebd.: 118) vorliegen, deren Bedeutungen diffus sind, und die in keinen Bezugsrahmen gesetzt werden können. Hier werden Schrecken, Elend und Leid, Wut und Chaos erlebt - und das permanente Ringen darum, selber nicht im Chaos zu versinken.

Der dritte Bereich umfasst das Stadium des „Ausgebranntseins“. Diese Phase ist von Verzweiflung, schwerer Erschöpfung und Depression geprägt, in ihr verfallen Menschen in eine Apathie und in ein Vegetieren. Das „Personsein scheint derart erschöpft, dass es keine Wiederkehr gibt“ (ebd.: 119).

Die ersten beiden Bereiche des Erlebens von Demenz können von den erkrankten Personen viele Male und in unterschiedliche Richtungen durchlaufen werden. Ebenso wie bei den Phasen der Trauer bilden die Domänen des Erlebens von Demenz keine zwangsläufige und lineare Abfolge und werden wesentlich davon geprägt, welche Individualität und Biographie Menschen entwickelt haben. Kitwood geht davon aus, dass die Menschen, die nie Zugang zu differenzierten Gefühlen und zu einer Gefühlssprache hatten, durch die Demenz besonders verwundbar sind, da dann, wenn das Erkennen nicht mehr möglich ist, die Abwehrmechanismen wahrscheinlich zusammenbrechen und „rohe Emotionen ... mit quälender Intensität“ durchbrechen (ebd.: 120).

Kipp (1992) und Gröning (1998) verstehen den Rückzug in „imaginäre Lebenswelten“ (Kipp) als wichtige Bewältigungsstrategie für die Verlusterfahrungen alter Menschen. Die körperlichen Ressourcen werden geringer, Veränderungen der sozialen Rollen und des Status begleiten den Übergang in die Berentung und nochmals in verstärktem Maße den Übergang vom „jungen Alter“ zum „hohen Alter“. Neben diesen altersspezifischen Verlusten treten für Personen mit Demenz die Veränderungen der kognitiven Fähigkeiten, die dazu führen, dass die erlittenen Verluste nicht mehr kompensiert werden können, und dass das Nachlassen der kognitiven Kompetenzen selber Unsicherheit, Verzweiflung und Angst auslöst (Gröning 1998). Als zentrale Inhalte der Angst nennt Gröning die Angst vor Verlust der Kommunikationsfähigkeit, die Angst vor Erschütterung des Selbstwertgefühls und vor dem Verlust

der sozialen Stellung, des Status und der Person; die Angst vor Autonomieverlust und vor dem Verlust der Achtung anderer. Es ist die Angst, sich selbst zu verlieren, anderen zur Last zu fallen und sich schämen zu müssen. In diesem Kontext von Verlust und Angst können Symptome und Erlebensformen der Demenzen sowohl als Zeichen der Erkrankung als auch als Selbstheilungsversuche interpretiert werden, da Menschen in Situationen großer Fremdheit und Angst Objekte benötigen, die Vertrautheit und Halt bieten. Diese Bedeutung können regressiv Verhaltensweisen bei Menschen mit Demenzen haben, wobei Kipp (1992) in diesem Kontext in Objektregression, Libidoregression und Ich-Regression differenziert.

Als Objektregression kann bei demenziell veränderten Personen das Verhalten verstanden werden, bei dem sie die imaginäre Lebenswelt mit einer früheren vertrauten Person neben ihre reale Lebenswelt stellen. Die Rückkehr in die Beziehung zur Mutter, zu den Kindern oder zu den Arbeitskolleg/innen ist Ausdruck dieser Objektregression.

Als Libidoregression werden die Verhaltensweisen bezeichnet, bei denen Menschen in ihrem Lustempfinden und ihrer Wahrnehmung von Lust auf frühere Verhaltensweisen zurückgreifen. Inkontinenz, Kotschmierer, Nuckeln oder enthemmte Formen der Selbstbefriedigung können als Formen der Libidoregression gedeutet werden.

Als Ich-Regression werden die Verhaltensweisen und Erlebensformen bezeichnet, in denen Menschen auf eine frühere Stufe ihrer Entwicklung zurückgehen. Dies kann sich darin äußern, dass sie sich als Kind oder Jugendliche fühlen, dass sie in Beziehung zu den Menschen stehen, die in dieser Phase für sie wichtig waren, dass sie in ihren Ausdrucksformen nicht die der erwachsenen Persönlichkeit zur Verfügung haben, sondern die des Kindes, das sie in ihrer imaginären Lebenswelt sind. Menschen können eine Lebenswelt imaginieren, in der sie die Erfahrungen größter Bestätigung und Aktivität erlebt haben – z.B. als Berufstätige oder als Mutter mit kleinen Kindern, oder sie können in die Welt eintauchen, in der sie das größte Gefühl von passiver Geborgenheit erlebt haben – z.B. als kleine Kinder.

Kipp hebt hervor, dass die „imaginierte frühere Lebenswelt zur Reduktion von Angst und Unsicherheit beitragen und Anknüpfungspunkte für eine Neuanpassung bieten (kann)“ (ebd.: 224). Voraussetzung hierfür ist es, den Selbstheilungswunsch der Person zu erkennen und wahrzunehmen, ob für sie die Aktivität oder die passive Gebor-

genheit von vorrangiger Bedeutung für das Erleben von Sicherheit und Vertrautheit sind.

2.1.3 Interaktion in `demenziell veränderten Beziehungen`

Im Folgenden wird der Blick darauf gerichtet, wie und in welchem Maße sich die Interaktionen in `demenziell veränderten Beziehungen` verändern. Dies geschieht nicht nur im Hinblick darauf, den Zugang zum Handeln und Verhalten der erkrankten Menschen zu vertiefen, sondern damit wird auch eine Verbindung zu der Situation der Partner/-innen demenziell veränderter Menschen hergestellt. Denn ihr Erleben und Gestalten der aktuellen Lebens- und Pflegesituation wird wesentlich durch die Beziehung und Bindung zu den erkrankten Lebensgefährten/-innen bestimmt, die ihrerseits immer wieder in konkreten Interaktionen konstituiert werden.

Goffman beschreibt Interaktion als „jene Ereignisse, die im Verlauf und aufgrund des Zusammenseins von Leuten entstehen“ (Goffman 1971: 7). Sie verlaufen nicht beliebig, sondern unterliegen einer normativen Ordnung. Es sind Rituale und Verhaltensregeln, die in einem sozialen Kontext entstehen und derer Personen sich immer wieder sinnkonstruierend bedienen (Goffman 1971). Sinnkonstruierend bedeutet, dass die interagierenden Personen in einen Interpretationsprozess eintreten, dass sie in der Lage sind, wahrzunehmen, zu erkennen und Handlungen aus der eigenen Perspektive und aus der Perspektive der anderen zu deuten. Rituale und Verhaltensregeln bestimmen als Gekannte den Interaktionsprozess und werden zugleich immer wieder im Prozess gemeinsamen und deutenden Handelns neu konstruiert. „Es ist der soziale Prozess des Zusammenlebens, der die Regeln schafft und aufrechterhält, und es sind nicht umgekehrt die Regeln, die das Zusammenleben schaffen und erhalten“ (Blumer 1973: 99). Die Fähigkeit, vorausschauend und planend handeln zu können und in einen gemeinsamen Interpretationsprozess eintreten zu können, ist notwendig, will eine Person als Interaktionspartnerin wahrgenommen und anerkannt werden. Einher geht diese „Rationalisierung“ der Verhaltensweisen mit einer zunehmend stärker werdenden Selbstkontrolle, die im Zurückstellen und in der Kontrolle eigener Affekte deutlich wird (Elias 1997).

Damit bestimmen kognitive, vorausschauende und planerische Kompetenzen einer Person wesentlich darüber, inwieweit sie Handlungen als Interaktion steuern und einsetzen kann. Da das Demenzsyndrom gerade zu einem Verlust dieser Kompeten-

zen führt, ist zu vermuten, dass hierdurch auch die Formen der Interaktionen grundlegend verändert werden. Aussagen der Demenzforschung zu diesen Veränderungen sind Inhalt der folgenden Ausführungen, wobei auf die vorab dargestellten Konzepte von Bosch (1998), Kitwood (2000) und Kipp (1992) zurückgegriffen wird.

Bosch (1998) geht von der Annahme aus, dass sich Vertrautheit in einem Interaktionsprozess entwickelt und im handelnden Umgang mit sich, mit anderen Personen und mit Dingen entsteht. Von daher setzt die Erfahrung von Vertrautheit voraus, dass eine Situation erkannt wird, dass die eigene Person in dieser konkreten Situation reflektiert werden kann, dass die andere Person erkannt wird und dass die Riten und Verhaltensregeln, die für eine solche Situation gelten, gekannt, eingesetzt und sinnkonstruierend geschaffen werden. Der Prozess der Demenz führt jedoch dazu, dass den erkrankten Personen genau diese Fähigkeiten des Erkennens und Planens und der Integration von Situation, Personen und Handeln verloren gehen. Dieser Prozess hat für die Interaktion die Konsequenz, dass die demenziell veränderte Person selbst in vertrauten Interaktionsprozessen immer weniger eine Balance herstellen kann: Sie erlebt in zunehmendem Maße ein Unvertrautwerden, ist jedoch zugleich verstärkt auf Vertrautheitserfahrungen angewiesen. Der Bedarf an Vertrautheit steht für sie in Kontrast zu den Fähigkeiten, die sie hat, Vertrautheit zu schaffen. Das Unvertraute aber führt für sie zu Verärgerung und Aggressionen und löst häufig für die Situation als unangemessen empfundenenes Verhalten aus. Diese Spannungen in der Interaktion stellen dann wiederum ein Hindernis dafür dar, dass Vertrautheit im gemeinsamen Handeln entstehen kann. Wird das Konzept der Vertrautheit auf die Partner/-innen demenziell erkrankter Menschen übertragen - denn das Verwiesensein auf Vertrautheit ist nicht demenzspezifisch - dann bedeutet dies, dass auch sie zunehmend die Erfahrungen von Unvertrautheit machen. Denn die Regeln und Riten, die das Paar in seinem gemeinsamen Leben sinnkonstruierend geschaffen hat, verlieren in den aktuellen Situationen zunehmend an Bedeutung. Die Partner/-innen erleben Verluste, Unvertrautheit und die Unsicherheit, wie lange das heute noch Vertraute bestehen bleibt – und zugleich sind sie gefordert, ihren erkrankten Lebensgefährten/-innen Vertrautheitserfahrungen zu ermöglichen, wollen sie ihre Beziehung und Bindung weiterhin leben.

Kitwood (2000) teilt in seinem Konzept die „Domäne des negativen Erlebens“ in die drei Dimensionen „Gefühle“, „Allgemeine Zustände“ und „Ausgebranntsein“ ein

(ebd.: 119). Angst, Frustration, Trauer und Panik sind die prägenden Emotionen der ersten Dimension. Diese Gefühle sind mit starken Affekten verbunden und für die erkrankten Personen und für die Betreuenden in einen klaren Bezugsrahmen zu setzen. Interaktionen, die in diesem Kontext auftreten, sind nicht nur typisch für demenziell veränderte Personen - so sind z.B. Rückzug, Schreien oder Anklagen grundsätzlich in Trauerprozessen zu beobachten. Personen mit demenziellen Erkrankungen können diese Affekte jedoch zunehmend weniger steuern, so dass sie immer mehr aus den üblichen, rational kontrollierten und steuerbaren Interaktionsformen herausfallen. In der Dimension, die Kitwood mit dem Begriff der „allgemeinen Zustände“ bezeichnet, verschärft sich dieses Herausfallen aus dem gemeinsamen Handlungs- und Interpretationszusammenhang, was durch seinen Begriff der „rohen Emotionen“ noch besonders unterstrichen wird. Die Dimension des „Ausgebranntseins“ charakterisiert er als „Erschöpfung des Personseins“ (ebd.). In dieser Erlebensform ist es den erkrankten Menschen nicht mehr möglich, in Beziehung zu treten – und aufgrund der anthropologischen Option Kitwood's, nach der sich Personsein in Beziehungen konstituiert, ist diese Phase der Demenz die Phase, in der das Personsein aufgelöst wird. Wird Demenz solchermaßen als dialektischer Prozess verstanden, so kann dieser nicht nur zur Destruktion des Personseins führen, sondern auch zum Erhalt des Personseins trotz demenzieller Veränderungen. Nähe, Akzeptanz und Trost sind Haltungen der Interaktionspartner/-innen, die das Personsein bewahren. Hier aber werden die schwierigen Situationen deutlich, die in Beziehungen mit demenziell veränderten Personen auftreten können: Sie empfinden Wut, Trauer und Zorn und drücken diese oft unkontrolliert aus, und zugleich benötigen sie Nähe, Akzeptanz und Trost. So besteht für Betreuende die Anforderung, in der Beziehung durch Trauer, Wut und Zorn hindurch Nähe zu schaffen.

In Paarbeziehungen leben jedoch auch die Lebensgefährten/-innen mit immer wieder neuen Verlusterfahrungen und einer nicht abzuschließenden Trauer. Auch sie erleben immer wieder Phasen des Rückzugs, der Verzweiflung, der Anklage oder der Wut. Die Phasen des Erlebens von Verlusten können bei dem Paar zu manchen Zeiten deckungsgleich sein, dann können evtl. beide ihr Bedürfnis nach Nähe miteinander leben. Oder beide befinden sich im Zustand der Anklage, des Rückzugs oder des aggressiven Verhaltens, so dass es kaum möglich ist, in der Begegnung Geborgenheit zu erleben. In anderen Zeiten aber können die Erlebensphasen des Paares auch dia-

metral zueinander stehen, so dass nur noch mit Unverständnis und Abkehr voneinander reagiert wird.

Im Denkhorizont von Kipp (1992) ist die imaginierte Lebenswelt einerseits ein wichtiger Teil des Selbstheilungsversuches und kann die erlebten Verluste kompensieren - zugleich aber ist sie auch eine Barriere, die Interaktionen in der realen Welt erschweren oder gar unmöglich machen kann. Die Person, die sich in der eigenen Welt aufhält, kann die reale Situation und sich selber in dieser Situation nicht mehr erkennen. Sie tritt mit anderen Menschen nicht mehr in einen Interaktionsprozess, der dieser Situation und diesen Menschen entspricht, sondern der ihrer imaginierten Welt. Damit aber ist Interaktion im Sinne eines gemeinsamen und deutenden Handelns nicht mehr im Rahmen von Gegenseitigkeit möglich. Begegnung wird nur dann möglich, wenn die andere Person einen Zugang zur imaginierten Welt findet.

Alle drei Konzeptionalisierungen bieten einen Verstehenszugang für die Veränderungen der Interaktion mit Personen mit Demenzsyndrom. Diese Veränderungen können durch die kognitiven Verluste, durch starke negative Affekte und Verluste der Selbststeuerung oder über Kompensationsmechanismen erklärt werden, die zu einem Rückzug aus der realen Welt führen. Allen Entwürfen gemeinsam ist der Tenor, dass positive Begegnung mit Personen mit Demenz nur dann möglich ist, wenn Interaktionspartner/-innen in der Lage sind, einen emphatischen und vertrauten Zugang zu finden. Im anthropologischen Ansatz Kitwoods hängt von diesem Vermögen auch ab, in welcher Form sich das Demenzsyndrom ausprägt und das Personsein erhalten bleibt. Dabei ist der empathische Blick immer auf die Person mit Demenz gerichtet, wohingegen Pflegende vor die Anforderung gestellt werden, der veränderten Situation gerecht zu werden und durch alle Fremdheit hindurch mit Zuwendung, Verständnis und Vertrautheit zu agieren. Und sie stehen vor der Anforderung, im fremden Handeln der erkrankten Person deren Bedürfnis nach Nähe und Zuwendung zu erkennen. Folgerichtig entwickelt Kitwood (2000) folgendes Anforderungsprofil für eine Betreuungsperson:

„Selbst dieser kurze Abriss genügt, um zu zeigen, dass gute Pflege eine sehr hoch entwickelte Person erfordert: jemanden, der offen, flexibel, kreativ, mitfühlend und reaktionsbereit ist und sich innerlich wohlfühlt“ (ebd.: 174) „Wird Demenzpflege in der von mir beschriebenen Weise gesehen, so erfordert diese Arbeit unbestreitbar ein sehr hohes Niveau persönlicher und moralischer Entwicklung seitens derer, die sie durchführen. Es kann gar keine Rede davon sein, Menschen mit einem Wissensfundus zu überschütten oder jemandem eine Reihe von Fertigkeiten quasi-technisch

einpaucken zu wollen. Wir halten Ausschau nach sehr intelligentem und flexiblem Handeln eines «nachdenken, sich selbst reflektierenden Praktikers»« (ebd.: 188).

Als Hauptwege zur persönlichen Weiterentwicklung von Pflegenden empfiehlt Kitwood Psychotherapie und Meditation.

Bosch (1996) setzt ihre Anforderungen an die Betreuungsperson niedrigschwelliger an. Sie spricht von Momenten des „echten Kontakts“, die entstehen, wenn die Betreuungsperson in der Lage ist, „auf die Erlebenswelt des dementierenden älteren Menschen“ einzugehen (ebd.: 70). „Je mehr positive Momente es gibt, umso größer ist das allgemeine Gefühl des Wohlbefindens“ (ebd.: 71), um dies zu ermöglichen, ist ein „kontinuierliches Suchen und Abtasten“ notwendig.

2.2 Zusammenleben als Stressfaktor? – Die Situation der Angehörigen aus der Perspektive der Stressforschung

Um ein Bild von der Situation pflegender Partner/-innen demenziell erkrankter Personen zu bekommen, muss auf unterschiedliche Typen wissenschaftlicher Erhebungen zurückgegriffen werden. Repräsentative Studien liefern wichtiges Datenmaterial über die Konstellation der Pflegearrangements, den Umfang der Pflege- und Betreuungsleistungen, die Motivation zur Pflege oder die Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten (Blinkert/Klie 1999, Schneekloth/Müller 1999, Pöhlmann/Hofer 1997, Wahl/Wetzler 1997, Pflegestatistik 2001, 2003, 2005, Infratest Sozialforschung 2003). Diese Erhebungen beziehen sich jedoch auf alle häuslichen Pflegesituationen und sind weder auf die spezifische Situation demenziell Erkrankter, noch auf die Situation älterer Paare hin ausgerichtet, wenngleich besondere Faktoren dieser Pflegearrangements punktuell immer wieder mit erhoben werden.⁵

Studien, die primär die häusliche Pflege von Menschen mit Demenz analysieren, sind vorrangig im Kontext der Stressforschung angesiedelt (Adler u.a. 1996, Adler/Wilz/Gunzelmann 1996, Gräbel 1998, Gräbel 1998a, Mc Carty 1996, Schacke/Zank 1998, Wilz 2000, Wilz 2002, Wilz u.a. 1999, Meier u.a. 1999, Reggatin 2005). Inwieweit hier die Gruppe der pflegenden Angehörigen ausdifferenziert wird, hängt von der jeweiligen Fragestellung der Autoren/-innen ab. Keineswegs ist es so, dass eine solche Differenzierung bislang grundsätzlich vorgenommen wurde – jedoch scheint sich in jüngerer Zeit die Erkenntnis durchzusetzen, dass sich die Situation pflegender Kinder grundsätzlich von der pflegender Lebensgefährten/-innen unterscheidet. Spezifische Aussagen zu den Partnern/-innen demenziell veränderter Menschen machen in Deutschland vor allem Adler/Wilz/Gunzelmann (1996) und Franke (2000). Aus der Schweiz liegt eine Studie von Meier u.a. (1999) vor, die aufgrund des Samples wichtige Aussagen zur Situation der Partner/-innen von an Demenz erkrankten Personen zulässt. Für den angloamerikanischen Raum soll beispielhaft auf Fitting u.a. (1986), Zarit u.a. (1986), sowie Russel (2001) verwiesen werden.

Da die Pflege durch Angehörige ein Aspekt der familialen Transferleistungen ist, sind Ergebnisse dieser Forschungen ebenfalls zu berücksichtigen (Kuhlmey u.a.

⁵ Infratest Sozialforschung (2003) hat die Analyse der Situation von Menschen mit Demenz im häuslichen Bereich als eigenes Forschungsprojekt an das Zentralinstitut für seelische Gesundheit, Mannheim, vergeben. Ergebnisse hierzu lagen bis Mitte 2005 noch nicht in veröffentlichter Form vor.

1999, Künemund/Mortel 2000, Bertram 2000, Wagner 1996, Dettbarn-Reggentin/Reggentin 2004), wobei hier jedoch primär generationenübergreifende Unterstützungsleistungen in den Blick genommen werden.

Untersuchungen über die Anforderungen, die sich im Zusammenleben mit demenziell erkrankten Menschen und deren Betreuung und Pflege ergeben, sind in der wissenschaftlichen Literatur vornehmlich im Kontext der Stresstheorien zu finden. Belastungen, Belastungserleben und Bewältigungsstrategien sind die Schlüsselbegriffe, mit denen die Situationen der Angehörigen beschrieben werden. Belastung wird dabei betrachtet als „situationsspezifisches, mehrdimensionales Konstrukt (...), wobei die Trennung zwischen objektiver und subjektiv wahrgenommener Belastung zentral ist“ (Schacke/Zank 1998: 356). Ein „modifiziertes Modell zur pflegebedingten Belastung“ stellen Gutzmann und Zank (2005) vor. Hierin differenzieren sie zwischen den primären Stressoren, die sich direkt aus der Durchführung der Betreuung und Pflege ergeben, und den sekundären Stressoren, also jenen, die als pflegebedingte Anforderungen in den anderen Lebensbereichen (Familie, Beruf, Freizeit) wirken. Als objektive Indikatoren der primären Stressoren gelten z.B. der Umfang der notwendigen Unterstützung für die erkrankte Person, als subjektive Indikatoren werden Überlastung, Aggressivität, Trauer und Verlust aufgeführt. Bei den sekundären Stressoren gelten als objektive Indikatoren Bedürfnis- und Rollenkonflikte, als subjektive Indikatoren werden Rollenüberlastung, Isolation und Einsamkeit erhoben. Diese Stressoren werden in ihrer Wirkung und in ihrer Wahrnehmung durch den Kontext (Alter, Geschlecht, Persönlichkeit und Verfügbarkeit von Unterstützung) sowie durch Moderatoren (Copingstrategien und soziale Unterstützung) beeinflusst. Als Konsequenzen werden Gesundheit, subjektives Wohlbefinden, Gewalt und positive outcomes gezählt (Gutzmann/Zank 2005: 158-161).

Im Folgenden wird der theoretische Sachstand zur Belastung pflegender Angehöriger auf die Schnittstellen „Demenz“ und „Partner/innen“ fokussiert.

2.2.1 Belastungen und Belastungserleben

Belastungen und Belastungserleben können von drei Faktoren beeinflusst werden: Durch die Merkmale der erkrankten und pflegebedürftigen Person selbst, so dass sich die Fragestellung ergibt, inwieweit die demenziellen Veränderungen die Belastungen und das Belastungserleben der pflegenden Angehörigen beeinflussen. Zum anderen durch Merkmale der pflegenden Personen, womit Alter, Geschlecht und Familienstand der Hauptbezugsperson als Einflussfaktoren in den Mittelpunkt des Interesses rücken. Zum dritten durch die emotionale Bindung und Beziehung, die zwischen den demenziell Erkrankten und den Hauptbezugspersonen bestehen, womit die Qualität der Beziehung vor Ausbruch der Erkrankung und der Einfluss der Demenz auf die Beziehung zum Gegenstand der Analyse werden.

1. Demenz als Einflussfaktor

Darin, dass die Betreuung und Pflege von Menschen mit demenziellen Erkrankungen zu starken Belastungen und ausgeprägtem Belastungsempfinden führen, besteht in der vorliegenden Forschungsliteratur Konsens. So erheben Pinquart und Sörensen (2002) in ihrer Metaanalyse, dass in den ausgewählten Studien bei Angehörigen demenziell erkrankter Menschen nicht nur stärkere Ausprägungen der objektiven und subjektiven Belastung sowie des Belastungsempfindens festgestellt werden als bei nicht pflegenden Personen. Sondern auch im Vergleich zu pflegenden Angehörigen von rein somatisch erkrankten Menschen werden deutlich negativere Auswirkungen bzgl. des Stresserlebens, der Depressivität und des subjektiven Wohlbefindens konstatiert werden. Hinsichtlich des gesundheitlichen Wohlbefindens kommt Gräßel (1998a) zu dem Ergebnis, dass Angehörige demenziell erkrankter Menschen signifikant ausgeprägtere Werte aufweisen. Von ihnen werden gravierendere körperliche Beschwerden angegeben und es treten häufiger chronische Erkrankungen auf als in der Gruppe der Angehörigen von nicht demenziell erkrankten Menschen. Die Ursachen für die höheren Belastungen werden darin gesehen, dass die Pflege von Menschen mit Demenz objektiv schwerer ist als die von somatisch Erkrankten, was sich in der körperlichen Anstrengung, der gestörten Nachtruhe, dem Mangel an eigener Zeit und dem Mangel an Urlaub von der Pflege ausdrückt (Gräßel 1998a). Darüber hinaus werden als besonderes Belastungspotenzial die krankheitsspezifischen Veränderungen des psychosozialen Verhaltens und der Interaktionen angesehen, die von Angehörigen als primäre Schwierigkeiten im Zusammenleben mit den demenziell

erkrankten Menschen angegeben werden (Meier u.a. 1999, Pinquart/Sörensen 2002). Während diese Faktoren dazu führen, dass Angehörige zunehmende Einschränkungen der persönlichen freien Zeit und der sozialen Kontakte erleben (Adler/Wilz/Gunzelmann 1996), scheint es ihnen zugleich schwerer zu fallen, Familienmitglieder, Freunde oder Bekannte in die Betreuung mit einzubeziehen, wenn die pflegebedürftige Person demenziell verändert ist (Pinquart/Sörensen 2002). Gräßel (1998a) kommt gar zu dem Fazit, dass „interpersonelle Konflikte sowie Kollision der Pflege mit sonstigen Aufgaben bei den Pflegepersonen eines Demenzpatienten häufiger zum Tragen kommen“, wohingegen „Belastungen, die aus dem Verhältnis zur pflegebedürftigen Person oder aus den pflegerischen Tätigkeiten selbst resultieren, (...) nur eine untergeordnete Rolle spielen“ (ebd.: 61).

Hinsichtlich des Erlebens der Belastungen weisen Studien auf signifikante Unterschiede von Angehörigen demenziell vs. somatisch erkrankten Menschen in der Deutung und dem Erleben objektiv ähnlicher Belastungssituationen hin (Adler/Wilz/Gunzelmann 1996, Schacke/Zank 1998, Wilz u.a. 1999). Demenzbedingte Belastungen werden als gravierender wahrgenommen und beeinflussen in starkem Maße das Wohlbefinden der Angehörigen und die Stabilität der häuslichen Pflegesituation (Schacke/Zank 1998), wobei gilt, dass Wohlbefinden und Stabilität umso labiler sind, je stärker die demenziellen Symptome ausgeprägt sind. Auffällig ist in dieser Studie das Ergebnis, dass das Selbstwertgefühl der Pflegenden umso positiver ausgeprägt ist, je stärker die kognitiven Einschränkungen der Erkrankten sind. Adler/Wilz/Gunzelmann (1996) haben beobachtet, dass Angehörige dann ein großes Maß an Überforderung angeben und kaum einen Sinn darin sehen, die Bedürfnisse der demenziell veränderten Person zu befriedigen, wenn das Ausmaß der kognitiven Störungen gering bis mäßig ausgeprägt ist. Mit zunehmenden Einschränkungen jedoch steigert sich das Empfinden der Angehörigen, die Anforderungen bewältigen zu können und einen Sinn darin zu sehen, die Bedürfnisse zu erfüllen. Zur Interpretation dieser Ergebnisse schlagen sie vor, dass Angehörige sich im Laufe der Zeit besser mit der Pflegesituation arrangieren können und effektivere Copings nutzen. Werden die Ergebnisse bzgl. der Interaktion in demenziell veränderten Beziehungen jedoch hinzugezogen, lassen diese Ergebnisse auch eine andere Interpretation zu:

Mit fortschreitender demenzieller Symptomatik gehen die als besonders störend empfundenen Verhaltensweisen wie Agitation, Aggressionen oder Enthemmungen

zurück, weil die erkrankten Personen hierzu körperlich keine Kraft mehr haben und sich in sich selber zurückziehen. In diesem Stadium der Erkrankung werden die Betroffenen eher als Schwerstkranke und Sterbende wahrgenommen, so dass es leichter fallen kann, ihnen ihre Bedürfnisse zu erfüllen, als dass dies in der Phase der Erkrankung der Fall war, in der sich das alltägliche Zusammenleben in höchstem Maße konflikträchtig gestaltet hat.

Meier u.a. (1999) haben in ihrer Analyse herausgearbeitet, dass nicht das Ausmaß der kognitiven Verluste, sondern das Maß der Beeinträchtigungen im psychosozialen Verhalten und der Selbstpflege der demenziell veränderten Menschen Einfluss auf die Belastung und das Belastungsempfinden der Angehörigen haben. So weisen diese umso stärkere Ausprägungen von Depressionen, Angstzuständen und subjektiv empfundenen Belastungen auf, je schwerer der Demenzgrad hinsichtlich der psychosozialen Veränderungen ist.

2. Familienstand, Alter und Geschlecht der Hauptbezugsperson als Einflussfaktor

Wird der Fokus auf die Hauptbezugsperson der Pflegebedürftigen gerichtet, ist die Frage zu stellen, wie die Belastungen und das Belastungsempfinden älterer Partner/-innen demenziell erkrankter Personen einzuschätzen sind. Die Ergebnisse von zwei Studien sind hierzu besonders relevant: Zum einen diejenigen, die an der Abteilung für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie der Universität Leipzig von Adler, Wilz, Gunzelmann erhoben worden sind, zum anderen diejenigen, die von Meier, u.a. an der geriatrischen Universitätsklinik in Basel gewonnen wurden.

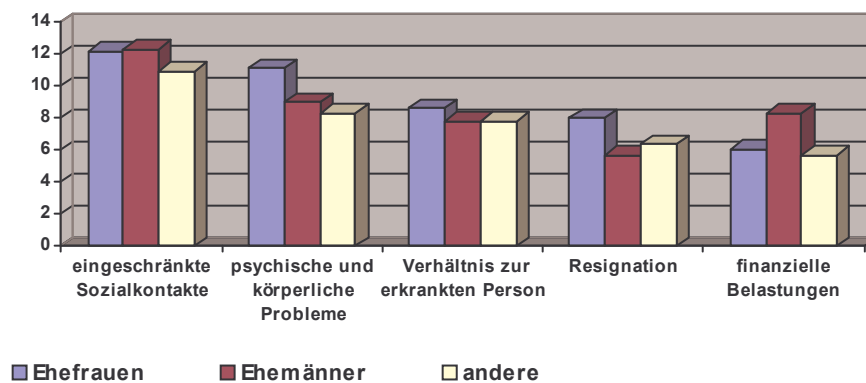
Adler/Wilz/Gunzelmann (1996) haben in der Studie zur Gesundheitsförderung pflegender Angehöriger die Ergebnisse hinsichtlich des Familienstandes differenziert, so dass es möglich war, auch Erkenntnisse über die spezifische Situation alter und hochaltriger (Ehe)partner/-innen demenziell erkrankter Menschen zu gewinnen. Die Stichprobe zählt 70 Personen, die die Alzheimerberatungsstelle der Universität Leipzig aufgesucht haben, und setzt sich zusammen aus 37% Ehefrauen, 18,6% Ehemänner, 34,3% Schwieger-/Töchter und 4,3% bzw. 5,7% andere weibliche/männliche Pflegepersonen.

Das Ausmaß der Alltagsbelastungen wurde mit dem Cost of Care-Index erhoben, wobei im Vordergrund der erlebten Belastungen die Einschränkungen der eigenen

Zeit (85,1%), der gestörte Tagesablauf (74,5%) sowie gesundheitliche Einschränkungen (72,3%) stehen (Abb. 8).

Bei einer differenzierten Auswertung zeigt sich, dass in dieser Studie Partner/-innen häufig stärkere Einschränkungen wahrnehmen als andere Pflegepersonen, und dass Frauen bei einzelnen Items deutlich höhere Belastungswerte aufweisen als Männer.

Abbildung 8: Wahrnehmung von Alltagsbelastungen (Punkte von 4 bis 16 als max. Belastung)



Quelle: nach Adler/Wilz/Gunzelmann 1996

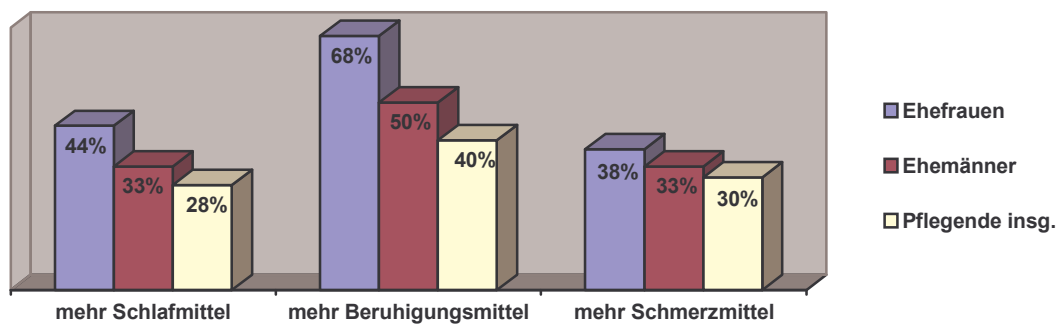
Als besonders auffällig stellt sich die Ausprägung depressiver Symptome dar (Beck-Depressions-Inventar), die sich in Traurigkeit, Pessimismus, Unzufriedenheit, Reizbarkeit, Entschlussunfähigkeit und Schlafstörungen äußern. Bei 45% der Lebensgefährten/-innen liegt das Ausmaß dieser Störungen in der Kategorie der schweren Depression und wäre somit vergleichbar mit dem Ausmaß, das bei psychiatrischen Patienten vorliegt. Übereinstimmend mit diesen Ergebnissen ist die Beobachtung, dass Ehepartner/-innen häufiger angeben, bezüglich der eigenen Zukunftsgestaltung keine Perspektiven mehr entwickeln zu können (Adler u.a. 1996, Adler/Wilz/Gunzelmann 1996).

Hinsichtlich des subjektiven Gesundheitserlebens wurden die Pflegenden gefragt, ob durch die Pflegesituation körperliche Beschwerden und andere Einschränkungen aufgetreten seien (Giessener Beschwerdebogen). Dies wird von Ehepartnern/-innen ebenfalls häufiger bejaht als von anderen pflegenden Personen (Ehefrauen: 81%, Ehemänner: 40%, andere: 39%). Jedoch muss sowohl bei den depressiven Veränderungen als auch bei den somatischen Einschränkungen berücksichtigt werden, dass

diese grundsätzlich signifikant durch das Alter beeinflusst werden (Adler u.a. 1996, Adler/Wilz/Gunzelmann 1996, Helmchen u.a. 1996, Borchelt u.a. 1996).

Als weiterer Indikator für das Belastungserleben wurde der Medikamentenkonsum erhoben (Abb. 9). Insgesamt geben 54% der Stichprobe an, seit Beginn der Pflege mehr Medikamente zu nehmen, wobei hier die Ehepartner/-innen und wiederum besonders die Frauen vergleichsweise höhere Werte aufweisen.

Abbildung 9: Medikamentenkonsum der Hauptpflegeperson



Quelle: nach Adler/Wilz/Gunzelmann 1996

Geschlechtsspezifische Unterschiede sind in der Wahrnehmung der subjektiven Gesundheit durchgängig festzustellen. 62,6% der Ehefrauen aber nur 28,6% Ehemänner klagten über eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes seit Beginn der Pflege. In die gleiche Richtung weisen die geschlechtsspezifischen Aussagen über das allgemeine Belastungserleben, das bei pflegenden Ehemännern weniger stark ausgeprägt ist als bei pflegenden Ehefrauen, obwohl die erkrankten Frauen eine stärkere Pflegebedürftigkeit aufweisen als die Männer (Adler/Wilz/Gunzelmann 1996). Hierzu ist jedoch anzumerken, dass diese Ergebnisse nicht pflegespezifisch sind, sondern in Übereinstimmung stehen mit den bekannten Unterschieden zur geschlechtsspezifischen Wahrnehmung der subjektiven Gesundheit (Maschewsky-Schneider 1997).

Auf die Frage hin, wie sich das Leben und der Alltag durch die Pflege verändert habe, wird von den Ehemännern die Übernahme der Haushaltspflichten und die Tatsache, dass sie sich nicht mehr entspannen könnten, als besonders gravierend wahrgenommen. Sie thematisieren eher die besondere Sorge um die Frau als Belastung, sowie die Tatsache, keinen inneren Abstand von der Pflegesituation gewinnen zu kön-

nen (Adler u.a. 1996, Russel 2001). Ehefrauen geben eher Veränderungen im sozialen Bereich und in den Beziehungen an: Sie fühlen sich unfrei, weil sie ihren Mann nie alleine lassen können. Sie geben an, dass sich die Kontakte nach außen aufgrund der Pflege verringert hätten, und dass sich Konflikte, die bereits vorher in der Partnerschaft bestanden hätten, durch die demenzielle Erkrankung und die Betreuung weiterhin zuspitzen würden.

Meier u.a. (1999) haben in ihrer Studie 72 Angehörige von demenziell Erkrankten über ihre Belastungen und Bedürfnisse befragt. Den Zugang zur Stichprobe hatten sie über die Memory Clinic Basel und das Sozialmedizinische Sekretariat der Alzheimervereinigung Sektion Basel Stadt und Basel Land. Nach Geschlecht und Lebensform setzte sich die Stichprobe insg. aus 55,6% Frauen und 44,4% Männer zusammen, der überwiegende Anteil waren Partner/-innen (51,3% Frauen und 41,7% Männer), nur 4,2% bzw. 2,8% waren pflegende Töchter oder Söhne. Da der Fokus der Studie darauf gerichtet war, wie Belastungen und Bedürfnisse vom Ausprägungsgrad der Demenz abhängen, sind die Ergebnisse in der Darstellung nicht nach Geschlecht und Familienstand differenziert, jedoch sind aufgrund der Zusammensetzung der Stichprobe wichtige Erkenntnisse über die Situation alter und hochaltriger Paare möglich.

Befragt zu ihrer gesundheitlichen Situation geben 72% an, dass sie Einschränkungen hätten, die ihnen die Betreuung und Pflege zusätzlich erschweren, jedoch schätzten 10% ihre Gesundheit als „sehr gut“ und 49% als „gut“ ein; 28% als „mittelmäßig“ und 14% als „nicht besonders gut“ oder „schlecht“.

Danach gefragt, was für sie in der Betreuung am Schwierigsten sei, geben 37,9% an, dass dies die sozialen und emotionalen Veränderungen sowie die Verluste der Selbstpflegekompetenz der demenziell Erkrankten seien. 15% bezeichnen die Einschränkungen in ihrer eigenen Zeit, ihrer sozialen Kontakte und den Verlust der persönlichen Freiheit als besonders gravierend. Auffällig ist, dass 27% der Befragten angeben, durch die Pflege auf nichts verzichten zu müssen.

Die Ausprägungen von Depression und Angst wurden mittels der „Hospital Anxiety and Depressionsskala“ erhoben. Hierbei stellt sich heraus, dass beide Belastungsdimensionen um so ausgeprägt sind, je weiter die demenzielle Symptomatik der erkrankten Person fortgeschritten ist. Bezüglich der Ausprägung von Angst ist bei 55,5% der Befragten ein normaler Wert festgestellt worden, bei 29,2% hingegen ein

Wert im pathologischen Bereich. In Bezug auf die Depression weisen 73,6% Werte im Normbereich auf, 8,3% haben pathologische Werte. Werden diese nach der Ausprägung der demenziellen Symptomatik hin aufgeschlüsselt, haben 6,1% der Angehörigen von Patienten mit leichter Demenz eine als pathologisch einzuschätzende Depression und 25% derer, die eine Person mit schwerem Demenzgrad betreuen.

Sowohl Depression als auch Angst sind in dieser Stichprobe umso stärker ausgeprägt, je negativer die Angehörigen ihre eigene Gesundheit einschätzen. Zudem sind die Werte bei leichter Ausprägung der Demenz bei den Angehörigen höher, die bereits unterstützende Dienstleistungen in Anspruch genommen haben.

Über das Burden-Interview (Zarit u.a. 1987) wurde die subjektive Belastung der Angehörigen erhoben, wobei sich auch hier zeigt, dass diese umso höher ist, je stärker die Demenzsymptomatik hinsichtlich der emotionalen und sozialen Veränderungen sowie der Verluste in der Selbstpflegekompetenz ausgeprägt sind. 36,1% der Befragten geben an, sich nur gering belastet zu fühlen, und selbst bei starker Demenzsymptomatik gilt dies noch für 25% der Stichprobe. Mäßige bis schwere Belastung empfinden 23,6% der Befragten, wobei die Werte in Abhängigkeit zum Demenzgrad zwischen 15,1 und 41,7 Prozentpunkten liegen. Es sind deutliche Korrelationen zur subjektiven Gesundheit, zur Qualität der Beziehung vor Ausbruch der Erkrankung und zur familialen Unterstützung festzustellen. Die Belastung wird umso stärker wahrgenommen, je schlechter der eigene Gesundheitszustand beurteilt und je negativer die Beziehung vor der Erkrankung eingeschätzt wurde. Familiäre Unterstützung wird nur dann als entlastend wahrgenommen, wenn sich hieraus nicht neue Belastungen ergeben, z.B. Unstimmigkeiten über die als richtig empfundene Pflege und Betreuung. Die Inanspruchnahme unterstützender Dienstleistungen hat keine Auswirkungen auf das Belastungsempfinden. Insgesamt zeigt sich, dass die subjektive Belastung zu 66% durch die Faktoren Ausmaß der demenziellen Beeinträchtigung, Ausmaß der Angst und Form der Unterstützung durch Familie und Freunde/-innen erklärt werden konnte.

Im Vergleich der Studien werden gravierende Unterschiede deutlich:

1. Die Stichprobe setzt sich sowohl in Bezug auf den Anteil der männlichen Angehörigen als auch in Bezug auf den Anteil der Partner/innen deutlich anders zusammen.

2. Bezüglich der Depression, des gesundheitlichen Befindens und der subjektiven Belastung zeichnen die Ergebnisse von Wilz, Adler, Gunzelmann ein wesentlich negativeres Bild als die der Schweizer Studie.
3. Es wird ein deutlich anderes Bild zur gesundheitlichen Einschätzung vermittelt, je nachdem, ob nach dem subjektiven Empfinden der Gesundheit der Angehörigen gefragt wird oder danach, ob sich die Gesundheit durch die Pflege verändert habe.

Sollen die Unterschiede zwischen den Studien diskutiert werden, ist es in diesem Kontext nur möglich, dies im Hinblick auf das Studiendesign vorzunehmen. Hier fällt zunächst der unterschiedliche Zugang zur Stichprobe auf, der in Basel, anders als in Leipzig, nicht darüber erfolgte, dass Angehörige von sich aus die psychologisch ausgerichtete Beratungsstelle der Universität aufsuchten, bzw. ihnen von Ärzten/-innen dazu geraten wurde, sondern über eine im Gesundheitssystem verankerte Institution zur Diagnostik und Therapie der Erkrankung. Es war also nicht der individuelle Leidensdruck der Angehörigen, der letztendlich zur Teilnahme an der Studie führte, sondern das medizinische Procedere der diagnostischen und therapeutischen Abklärung. Die Stichprobe wurde in Basel aus einem Gesamt von 509 Patienten der Memory Clinic gezogen, während in Leipzig eine Bezugsgruppe von 132 Angehörigen der Beratungsstelle zu Grunde lag, von denen sich 70 an der Studie beteiligten. Über diese unterschiedlichen Zugänge mag schon vorab eine Selektion der Stichprobe stattgefunden haben, die dann auch die Ergebnisse beeinflusst hat: Die höheren Depressionswerte könnten über das Ergebnis von Meier u.a. erklärt werden, wonach Menschen mit ausgeprägteren depressiven und ängstlichen Anteilen eher formelle Unterstützungsleistungen in Anspruch nehmen. Demnach muss die Depressionsrate immer auch in Abhängigkeit von den Zugangswegen zum Sample gesehen werden. Wird die Beratungsstelle eines universitären psychologischen Institutes aufgesucht, setzt dies einen recht hohen Leidensdruck voraus, sowie die Bereitschaft oder die Hoffnung, auf diesem Wege eine Entlastung zu bekommen. Es wäre auch zu fragen, ob diese Form der Inanspruchnahme von Unterstützung nicht eher für Frauen als für Männer zutrifft und hier wiederum eher für jüngere als für ältere Menschen. Damit ließen sich Einflussfaktoren für die Unterschiede in den Anteilen nach Geschlecht und Familienstand ebenso klären, wie das insgesamt stärkere Belastungsempfinden und die stark eingeschränkte somatische und psychische Gesundheit dieser Gruppe.

Es zeigt sich deutlich, wie verschieden die Ergebnisse bei unterschiedlichen Erhebungsinstrumenten sein können, so dass ein Vergleich der Studien oder eine Verallgemeinerung der Ergebnisse sehr erschwert bzw. gar nicht möglich sind.

Die Ergebnisse und Darstellungen von Wilz, Adler, Gunzelmann prägen sehr stark ein pathologisierendes Bild pflegender Angehöriger, bis dahin, dass Demenz als „Familienkrankheit“ dargestellt und ein hoher psychologischer Therapiebedarf für alle Beteiligten des Familiensystems konstatiert wird (Burgholte-Niemitz 2001, Wilz, Adler Gunzelmann 2001). Es gilt zu fragen, ob dies nicht auch dem professionellen Blick der Psychotherapie geschuldet sein kann.

3. Beziehung und emotionale Bindung als Einflussfaktor

Wird in den Studien die Bedeutung der Qualität der Beziehung und der emotionalen Bindung als beeinflussender Faktor für das Belastungserleben erhoben, geben Angehörige an, dass die Situation für sie dann besonders schwierig sei, wenn die demenziell veränderte Person sich aggressiv, eigensinnig oder misstrauisch verhält. Auch die fehlende Kommunikation mit den erkrankten Personen wird von ihnen als besonderer Belastungsfaktor genannt (Adler/Wilz/Gunzelmann 1996). Andererseits führen persönliche Wertschätzung, Dankbarkeit und Anerkennung zu positiven Outcomes bei bestehenden objektiven Belastungen in der Pflege (Meinders u.a. 2000, Schacke/Zank 1998). Dieser Faktor ist jedoch bei der Pflege demenziell erkrankter Personen wesentlich schwächer ausgeprägt, da diese ihre Dankbarkeit nicht mehr mit den gewohnten Formen der Interaktion zum Ausdruck bringen können, oder Wut und Trauer über die Erkrankung und Hilfebedürftigkeit eine Dankbarkeit überdecken (Pinquart/Sörensen 2002).

Adler u.a. (1996) haben den Zusammenhang zwischen Belastungserleben und dem Beziehungsmerkmal „emotionale Bindung“ analysiert, wobei sie die Qualität der Beziehung mit „sehr abhängig“, „abhängig“ und „autonom“ kategorisiert haben. In dieser Analyse wurden keine Differenzierungen zwischen Partnern/-innen und anderen Angehörigen vorgenommen, da sie „sich in diesen Variablen nicht unterscheiden“ (ebd.: 147). Als Kriterien für eine sehr abhängige Bindung galten z. B. Schuldgefühle bei eigenen Unternehmungen, Erleben der Unentbehrlichkeit oder das Fehlen eigener Perspektiven. Leben pflegende Angehörige in dieser abhängigen Bindung zur demenziell erkrankten Person, so sind die Risiken für soziale Einschränkungen,

für Schwächegefühle und Einschränkungen des subjektiven gesundheitlichen Befindens größer. Diese Gruppe von Angehörigen gibt auch häufiger an, dass sie in der Pflege besonders ängstlich sei und dass die erkrankte Person von ihnen zu viel verlange. Die Qualität der emotionalen Bindung und der Beziehung spielen demnach eine wichtige Rolle beim Belastungserleben pflegender Angehöriger. Allerdings kommen die Autorinnen trotzdem zu dem Ergebnis, dass die Qualität der Beziehung nicht durch die Pflegebedingungen oder durch die demenzielle Symptomatik bestimmt werde.

„Zwischen der Pflegebedürftigkeit bzw. der dementiellen Symptomatik der Patienten einerseits und der emotionalen Bindung andererseits besteht kein statistisch bedeutsamer Zusammenhang, so dass die gefundenen Differenzen in der Belastung zwischen abhängigen und autonomen Angehörigen kaum auf Unterschiede im Schweregrad der demenziellen Erkrankung zurückgeführt werden können“ (ebd.: 148).

Die demenziellen Veränderungen würden sich somit als relativ bedeutungslos für die emotionale Bindung und die Beziehungsqualität erweisen. Vielmehr würde die biographisch gewachsene Form der Beziehung maßgeblich bestimmen, ob Angehörige diese Anforderungen als Belastung erleben und erleiden, oder ob die Qualität der emotionalen Bindung diese kompensiert.

Auch zu dieser Fragestellung sollen die Ergebnisse von Meier u.a. (1999) vergleichend hinzugezogen werden. Befragt nach ihrer eigenen Einschätzung der Beziehungsqualität vor Auftreten der Erkrankung, geben 30,5% der Angehörigen an, dass sie eine „ausgezeichnete“ Beziehung gehabt hätten, 54,2% bezeichnen diese als „sehr gut“, 12,5% als „mittelmäßig“ und 2,8% als „schlecht“. Diejenigen, die ihre Beziehung als ausgezeichnet oder als sehr gut einschätzen, weisen ein deutlich niedrigeres Depressionsniveau auf als diejenigen, die ihre Beziehung als eher schlecht bezeichnen. Vergleichbar ist das Ergebnis bzgl. der subjektiven Belastungen, wobei die Qualität der Beziehung für das Ausmaß der Angst keine Bedeutung hat. Die sozialen und emotionalen Veränderungen der erkrankten Personen und ihre Verluste in der Alltagskompetenz werden als schwierigste Aspekte bei der Betreuung eingeschätzt und stehen in enger Korrelation mit der Wahrnehmung der Belastung der pflegenden Angehörigen, der Ausprägung der Depression und dem Angstempfinden. Diese Ergebnisse lassen zwar keine Rückschlüsse darüber zu, ob sich die Qualität der Bindung und Beziehung durch die Erkrankung verändert hat, wohl aber darüber, ob die Inter-

aktionen mit demenziell veränderten Menschen von den Angehörigen/Partner/innen als sehr schwierig und belastend eingeschätzt werden.

Zur Einordnung dieser unterschiedlichen Ergebnisse – oder eher Sichtweisen? - soll auf zwei Aspekte hingewiesen werden:

1. Die Ergebnisse in Bezug auf das Interaktionsvermögen demenziell erkrankter Menschen weisen auf solch tief greifende Veränderungen hin, dass sich daraus große Irritationen und Belastungen für die Partner/-innen ableiten lassen können. Vor diesem Hintergrund ist es schwerlich nachvollziehbar, dass die Belastungen der Angehörigen kaum auf den Schweregrad der demenziellen Erkrankung, sondern eher auf ihre mangelnde Autonomie zurückgeführt werden sollen.
2. Ist die Qualität der emotionalen Bindung eine biographisch gewachsene, so ist in Bezug auf alte und hochaltrige Paare zu fragen, ob deren Lebensbeziehung mit den Kategorien „sehr abhängig“, „abhängig“ und „autonom“ adäquat beschrieben werden kann und ob die darin enthaltene Wertung der Forscher/-innen der Eigenperspektive der alten Paare entsprechen würde. Es bleibt ein Unbehagen, wie Autonomie als hoch angelegter und positiver Wert postmoderner Beziehungen auf jahrzehntelange Partnerschaften heute alter und hochaltriger Paare übertragen werden kann, die zudem ihre Bindung in historischen Kontexten aufgebaut und erhalten haben, die durch die Kriegs- und Nachkriegszeiten geprägt waren.

2.2.2 Belastungsbewältigung

Die Pflege demenziell veränderter Personen stellt Angehörige vor große Anforderungen und ist mit erhöhten Risiken für Beeinträchtigungen in physischen, psychischen und sozialen Kontexten verbunden. Jedoch kann nicht von einem Automatismus von Belastung und Überforderung bzw. Scheitern ausgegangen werden. Vielmehr lassen sich in der Forschungsliteratur Hinweise darauf finden, dass Angehörige nicht nur in der Lage sind, die Anforderungen zu bewältigen, sondern dass die auslösende Situation der häuslichen Pflege auch mit positiven Outcomes assoziiert sein kann. So erleben Angehörige Zufriedenheit, wenn sie eine institutionelle Pflege vermeiden können oder wenn die pflegebedürftige Person ihnen gegenüber Anerkennung und Dankbarkeit äußert (Meinders u.a. 2000). Die Intensivierung der Bezie-

hung kann Angehörigen und demenziell veränderten Menschen Begegnungen von Nähe und Geborgenheit vermitteln, was als sehr wichtige und wertvolle Erfahrungen angesehen wird (Meinders u.a. 2000). Die Überzeugung und die Erfahrung, dass die Herausforderungen durch die Pflege bewältigt werden, können zu Stolz und einer Steigerung des Selbstwertgefühls führen (Meinders u.a. 2000, Adler u.a. 1996). Faktoren, die eine positive Bewältigung der Belastungen ermöglichen, werden vorrangig in den Bereichen der Unterstützung, der individuellen Einstellung, der Qualität der Beziehung zur pflegebedürftigen Person und der Aktivitäten außerhalb der Pflegearbeit gesehen.

Unterstützung bei der Bewältigung der Pflege und der Haushaltsführung wird in Form emotionaler und instrumenteller Hilfen wirksam und über das soziale formelle und informelle Netzwerk gewährleistet. Hierbei ist auffällig, dass pflegende Männer eher instrumentelle Hilfen einfordern und erhalten als Frauen und dass Männer häufiger formelle Pflegeleistungen in das Pflegearrangement einbeziehen (Adler u.a. 1996). Emotionale Unterstützung findet in Form von unterstützenden Gesprächen, Austausch und emotional befriedigenden Begegnungen statt. Diese Form der Unterstützung nutzen pflegende Frauen häufiger als Männer (Adler u.a. 1996, Wilz 2000). In Übereinstimmung mit Forschungsergebnissen zur Stressbewältigung und zur sozialen Unterstützung (Staudinger/Greve 1999, Schwarzer 1987, Schwarzer 1996) stehen die Beobachtungen, dass pflegende Angehörige soziale Unterstützung nicht per se als positiv empfinden, sondern nur dann, wenn sie subjektiv als hilfreich eingeschätzt wird und nicht zu Auseinandersetzungen im Alltag führt. Zudem spielt die Überzeugung, über ein hohes Unterstützungspotenzial zu verfügen, eine wichtige Rolle (Wilz 2000, Blinkert/Klie 1999).

Die individuelle Einstellung von pflegenden Angehörigen wirkt sich dann als positiver Bewältigungsfaktor aus, wenn sie von Optimismus geprägt ist und eine positive Haltung zur Pflegesituation vorliegt (Wilz 2000). Dies steht in engem Zusammenhang damit, dass Angehörige, deren Rolle als Pflegende in Kontinuität zu biographisch gewachsenen Rollen, Vorstellungen und Werten steht, sich durch die Pflege weniger belastet fühlen als diejenigen, die Kollisionen mit anderen Rollen und Lebensbereichen erleben (Wilz u.a. 1999, Adler/u.a 1996).

Die Qualität der Beziehung zur pflegebedürftigen Person erweist sich für Angehörige dann als positiver Bewältigungsfaktor, wenn sie persönliche Wertschätzung, Dank-

barkeit und Anerkennung erfahren (Meinders u.a. 2000). Adler/Wilz/Gunzelmann (1996) stellen fest, dass die Angehörigen, denen sie in ihrer emotionalen Bindung Autonomie bescheinigen, eher in der Lage sind, Bewältigungsstrategien zu nutzen.

Wilz/Adler/Gunzelmann (2001) beschreiben individuelle Reaktionen, die sich als hilfreich bei der Belastungsbewältigung erweisen. Hierzu können Entspannung und Optimismus ebenso gehören, wie Strategien der Ablenkung, der Distanzierung oder der Neubewertung der Pflegesituation. Angehörige nehmen positive Tätigkeiten außerhalb der Pflegearbeit als wichtige Faktoren der Belastungsbewältigung wahr, wobei sich die Wahrung eigener sozialer Aktivitäten und die Einbindung in die Berufswelt als zentral erweisen (Wilz 2000).

2.3 Fazit: Mangelnde Kommunikabilität zwischen Demenzforschung und Angehörigenforschung

Wurde für dieses Kapitel die Überschrift „Leben mit Demenz“ gewählt, so mit der Absicht, nicht nur die je eigene Situation der demenziell erkrankten Person und der Angehörigen wahrzunehmen. Sondern es galt, die Erkenntnisse der Demenzforschung und der Angehörigenforschung auf ihre Bedeutung für einen Verständnisszugang für die Lebenssituation der Paare zu fokussieren, die mit Demenz leben.

Die Demenzforschung weist nicht nur einen beträchtlichen Erkenntnisgewinn über die Pathogenese der Erkrankung auf, sondern ermöglicht auch Zugangswege zum Verständnis des Erlebens und Verhaltens der demenziell erkrankten Person. Liegt der große Verdienst Kitwoods darin, dass er den von Buber (1979) geprägten Personenbegriff auf Menschen mit Demenz übertragen hat, oder spricht Dörner (2003) von der „Seinsweise der Altersdementen“, so wird deutlich, dass Demenz nicht eine Erkrankung ist, die jemand hat, sondern dass Demenz das Sein der Menschen berührt. Wird der Personenbegriff jedoch als streng dialogisches Prinzip ernst genommen, so berührt Demenz nicht nur das Personsein der erkrankten Menschen, sondern auch das der Menschen, die mit den Erkrankten zusammenleben. Denn wenn sich in Begegnungen und Interaktionen Personsein realisiert, dann ist nicht nur davon auszugehen, dass Angehörige und Betreuende für Menschen mit Demenz eine das Personsein fördernde oder auch zerstörende „Sozialpsychologie“ (Kitwood 2000) schaffen, sondern dass Menschen mit Demenz dieses Potenzial ebenfalls in die Beziehungen und Interaktionen einbringen. So ist besonders dann, wenn die Betreuung nicht in zeitlich

begrenzten Pflegebeziehungen sondern in Lebensbeziehungen gewährleistet wird, zu fragen, wie Partner/-innen ihr Personsein schützen können angesichts der Gefährdungen, die die „Seinsweise der Altersdementen“ für die Kommunikation und Interaktion mit sich bringen können.

Die Forschung zur Situation der Angehörigen demenziell erkrankter Menschen ist vorrangig im Rahmen der Stressforschung angesiedelt. Sie fokussiert auf die objektiven Belastungen, das subjektive Belastungsempfinden, die Bewältigungsstrategien und die jeweils moderierende Faktoren. Diese Forschungsperspektive macht ein Forschungsdesign notwendig, in dem die Anforderungen, Belastungen und Bewältigungsstrategien in stärkstem Maße operationalisiert werden. Die anthropologische Dimension des Personseins entzieht sich jedoch diesem eher funktionalistischen Zugang. So verwundert es nicht, dass die Bedeutung der Beziehungen und Bindungen, in den vorliegenden Studien wohl als Einflussfaktor für das Belastungsempfinden und für die positiven outcomes diskutiert wird, dass jedoch unterschiedlich eingeschätzt wird, ob die demenziellen Veränderungen Auswirkungen auf die Qualität der Beziehung und Bindung und darüber auch auf das Personsein der Hauptbezugsperson haben. Ebenfalls ist es mit diesem Forschungszugang nur bedingt möglich, Aussagen darüber treffen zu können, inwieweit das Belastungsempfinden und die Bewältigungsstrategien auch durch die Faktoren des (hohen) Alters und der Bindung des Paares bestimmt werden.

Werden die Ergebnisse der Demenz- und Angehörigenforschung gleichermaßen wahrgenommen, wird sichtbar, wie wenig von beiden Richtungen die Schnittstellen berücksichtigt werden: Wird auf die Situation der demenziell erkrankten Menschen fokussiert, werden Angehörige als diejenigen einbezogen, die Wohlbefinden, Vertrautheit und Personsein der Erkrankten ermöglichen können und müssen, soll die Symptomausprägung nicht unerträgliche Ausmaße annehmen. Dabei findet weder ihre besondere Situation als Pflegenden Berücksichtigung, noch werden die personenbezogenen Ansätze konsequent auch auf die Angehörigen bezogen. Wird auf die Situation der Angehörigen fokussiert, werden sie vorrangig in ihrer Funktion als Pflegenden betrachtet. Welche Herausforderungen durch die „Seinsweise der Altersdementen“ entstehen und wie diese besonders Lebensgefährten/-innen in ihrem Personsein berühren können, wird dabei nicht adäquat berücksichtigt.

3 Möglichkeiten des pflegerischen Versorgungssystems

Die Schaffung der gesetzlichen Pflegeversicherung war zunächst die sozialpolitische Antwort auf das erhöhte Risiko der Pflegebedürftigkeit in einer älter werdenden Gesellschaft und der Versuch, das mit der Pflege verbundene finanzielle Risiko für die Gesellschaft und für den Einzelnen kalkulierbar zu halten. Diese Antwort jedoch ist gekennzeichnet durch eine Ambivalenz der Zuständigkeiten. Einerseits ist Pflegebedürftigkeit im Alter ein gesellschaftlich diskutiertes Thema geworden, und wird ausdrücklich betont, dass „die pflegerische Versorgung der Bevölkerung ... eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe“ sei (§8 SGB XI). Zum anderen aber werden die Herausforderungen, die mit der Pflege und Betreuung alter Menschen entstehen, vorrangig im Bereich der privaten Verantwortung verankert. So obliegt die Verantwortung für eine humane Pflege und Betreuung den privaten sozialen Bezugssystemen (§ 8 Abs. 2 SGB XI) und auch in der Durchführung hat die berufliche Pflege lediglich ergänzenden Charakter. Versicherungstechnisch wurde die Trennung zwischen der Medizin als Kuration und der Pflege als Versorgung der unheilbar erkrankten und sterbenden Menschen vollzogen, wobei die Medizin endgültig ihrer Verantwortung für die „Seinsweise der Altersdementen“ entledigt wurde (Dörner 2003: 77). Doch auch der Pflege ließ die Pflegeversicherung nur einen bedingten Verantwortungsbereich: Berufliche Pflege darf sich im häuslichen Bereich nur als ergänzende Pflege verstehen, wobei Art und Umfang des Leistungsanspruchs alleine von der leistungsberechtigten und pflegebedürftigen Person aus zu definieren ist und nicht die Unterstützungsressourcen des privaten Bezugssystems berücksichtigt.

Angesichts dieser Ambivalenzen ist die Frage zu stellen, ob das Pflegeversicherungsgesetz tatsächlich als Antwort auf die Herausforderungen zu sehen ist oder eher als Flucht vor denselben. Jedoch gilt im Folgenden das Interesse nicht nur diesen strukturellen und gesetzlich verankerten Rahmenbedingungen der Pflege, sondern vielmehr auch der Nutzung und dem Nutzen der Leistungen und Angebote des Versorgungssystems aus der Perspektive der alten und hochaltrigen Paare bei Vorliegen einer Demenz.

3.1 Das Pflegeversicherungsgesetz

Die begrenzten Möglichkeiten der Pflegeversicherung zur Pflege und Betreuung demenziell erkrankter Menschen liegen nicht primär in der Leistungsstruktur begründet, sondern sind den normativen Optionen des Gesetzes immanent.⁶

3.1.1 Die normativen Optionen

Die Versicherten im Kontext des SGB XI

§ 2 SGB XI kann als normative Präambel des Pflegeversicherungsgesetzes aufgefasst werden, von der sich die Leistungen der Pflegekassen sowie die Rollen der Versicherten ableiten lassen. Die Leistungen sollen demnach dazu dienen, dass Pflegebedürftige trotz des Hilfebedarfs ein möglichst selbstständiges und selbstbestimmtes Leben führen können, das der Würde des Menschen entspricht. Mit dieser Aussage werden Selbstbestimmung und Selbstständigkeit nicht nur als grundsätzlich und für alle Menschen erstrebenswerte Werte dargestellt, sondern darüber hinaus als die Würde des Menschen konstituierende Werte. Zu diesen Implikationen des Würdekonzeptes verhalten sich wesentliche Pfeiler des Pflegeversicherungsgesetzes in logischer Konsequenz: Der Wert der Selbstbestimmung führt zur - wenn auch eingeschränkten - Kundenorientierung, die den Versicherten die Wahl der Leistungsart und der Leistungsträger ermöglicht (§ 2 Abs. 2, 3). Vom Wert der Selbstständigkeit ist das Primat der Prävention und Rehabilitation abzuleiten. So sind die Hilfen der Pflegeversicherung grundsätzlich daraufhin auszurichten, dass sie die körperlichen, geistigen und seelischen Kräfte der Pflegebedürftigen erhalten oder wieder herstellen (§ 2 Abs. 2). Vorrangiges Ziel ist es, Pflegebedürftigkeit zu überwinden, zu mindern sowie eine Verschlimmerung zu verhindern (§ 5 Abs. 2). Prävention und Rehabilitation haben somit Vorrang vor Pflege. Aus der Option für Selbstbestimmung und Selbstständigkeit wird das Primat der häuslichen Pflege abgeleitet (§ 3). Den Gesetzen der Logik folgend, impliziert diese Aussage, dass mit dem Einzug in ein Altenheim der Verlust von Selbstbestimmung und Selbstständigkeit und letztlich auch der Würde assoziiert werden kann.

Damit gerät jedoch aus dem Blick, dass für viele Pflegebedürftige der Einzug in ein Altenheim gerade deshalb stattfindet, weil die krankheits- und behinderungsbeding-

⁶ Klie (1997) hat aufgezeigt, dass die normativen Option selbst mit den im Pflegeversicherungsgesetz festgelegten Rahmenleistungen nicht kongruent sind.

ten Verluste der Selbstständigkeit so gravierend sind, dass die Angehörigenpflege und die ergänzenden ambulanten Leistungen nicht mehr ausreichen, den Verbleib in der Häuslichkeit zu gewährleisten.

Ist das individuumsbezogene Würdekonzept die eine Säule der Pflegeversicherung, stellt das Konzept der Verantwortung als Grundlage der Solidargemeinschaft die zweite Säule dar. Die §§ 6 und 8 stellen die pflegerische Versorgung der Bevölkerung als gemeinsame Verantwortung der Pflegebedürftigen, der Angehörigen und Nachbarn, der Ehrenamtlichen, aber auch der Dienste und Einrichtungen sowie der Kommunen und Länder dar. Ziel ist es, die Bereitschaft zu einer humanen Pflege und Betreuung zu fördern sowie eine neue Kultur des Helfens und der mitmenschlichen Zuwendung aufzubauen. In diesem Kontext sind die Ausführungen zur Verantwortung der Versicherten von Interesse: Die Pflegebedürftigen haben die Mitverantwortung dafür, dass die Leistungen wirksam und wirtschaftlich erbracht und nur im notwendigen Umfang in Anspruch genommen werden (§ 4 Abs. 3). Damit sind sie nicht nur in die Pflicht genommen, als Empfänger Leistungen nur im notwendigen Umfang zu beanspruchen, sondern sie haben auch eine Mitverantwortung dafür, dass die Leistungen wirksam und wirtschaftlich erbracht werden. Das bedeutet, dass sie gehalten sind, wesentliche Aspekte der Qualität professioneller Leistungen zu beurteilen und zu kontrollieren.

Die Eigenverantwortung wird in § 6 grundgelegt: Versicherte werden auf eine gesunde Lebensweise, auf Prävention und auf Kompliance verpflichtet, um so Pflegebedürftigkeit zu vermeiden. Nach Eintritt der Pflegebedürftigkeit haben sie an Leistungen zur medizinischen Rehabilitation und der aktivierenden Pflege mitzuwirken, um die Pflegebedürftigkeit zu überwinden, zu mindern oder eine Verschlimmerung zu verhindern.

Pflegende Angehörige im Kontext des SGB XI

Die Verantwortung der Angehörigen und der informellen Netzwerke zur Sicherung der Pflege ist eine zentrale normative Option der Pflegeversicherung. Von daher ist die Pflegeversicherung als ergänzende Unterstützung zu den Pflegeleistungen der Familien konzipiert. Die Verantwortung der informellen Netzwerke umfasst nach § 8 Abs. 2 nicht nur die Übernahme von Pflege und Betreuung, sondern liegt besonders auch in der unmittelbaren Sicherung einer humanen Pflege und Betreuung, die prä-

genden Elemente einer neuen Kultur des Helfens und der mitmenschlichen Zuwendung sein sollen. Die Verantwortung der Länder, Kommunen, Pflegeeinrichtungen und der Pflegekassen liegt darin, die Bereitschaft zu dieser humanen Pflege und Betreuung zu unterstützen und zu fördern sowie auf die Entwicklung der Kultur des Helfens und der mitmenschlichen Zuwendung hinzuwirken. Von diesem Grundsatz aus ist es folgerichtig, dass die Human-Leistungen nicht zum Leistungskatalog des SGB XI gehören, sondern von den hauptamtlichen, familiären und ehrenamtlichen Pflegepersonen aus ihrer individuellen Verantwortung heraus zu erbringen sind. Mögliche Wertekonflikte, die aufgrund des Selbstbestimmungsrechtes einzelner Familienmitglieder und des Selbstbestimmungsrechtes der pflegebedürftigen Person auftreten können, bleiben durch diese normativen Optionen ebenso wenig berücksichtigt wie die Frage, ob ein Konflikt zwischen dem Grundsatz des Schutzes der (Zeugungs-) Familie und der Verantwortung für die hauptsächliche Übernahme der Pflege von Mitgliedern der (Herkunfts-) Familie auftreten kann. In diesem Zusammenhang ist die Frage zu stellen, ob nicht gerade die Ignoranz gegenüber diesen möglichen Wertekonflikten einer Humanisierung der Pflege und Betreuung entgegenstehen kann.

Die Rollen, die den pflegenden Angehörigen im SGB XI zugeschrieben werden, sind von der Problematik geprägt, dass Angehörige als Mitverantwortliche für die Sicherung und Durchführung der Pflege genannt werden, sich aus dieser Mitverantwortung jedoch nur Verpflichtungen aber keine Mitbestimmungsmöglichkeiten ergeben: Angehörige werden als Experten in eigener Sache von der Gesetzgebung in die Verpflichtung und in die Verantwortung genommen. Nur mit dieser Grundlage ist der Vorrang der häuslichen vor der stationären Pflege umzusetzen, und kann die berufliche Pflege als subsidiär eingestuft werden. Letztere hat ergänzenden und nicht ersetzenden Charakter, wird erst gewährt, wenn die Pflegebedürftigkeit „erheblich“ ist und kommt auch dann nur punktuell zum Einsatz. Die Pflege und Betreuung im vollen benötigten Umfang zu gewährleisten, liegt sowohl bzgl. der Quantität als auch der Qualität in der Verantwortung der Angehörigen, wobei eine aktivierende und humane Pflege als Qualitätsmaßstab angelegt wird.

Angehörige werden grundsätzlich in der Rolle derer gesehen, die eine Bringpflicht haben. Zwar werden Angebote der Pflegeversicherung auch als entlastende Angebote für Angehörige konzipiert, jedoch mit der Zielsetzung, die Pflegebereitschaft und die

Pflegefähigkeit zu fördern und aufrecht zu erhalten. Dass sich aus der Pflicht zur Mitverantwortung auch ein Recht auf Mitbestimmung ergeben müsste, wird nicht in den Blick genommen. Damit wird vom Gesetzgeber die Tatsache ignoriert, dass es gerade bei demenziell veränderten Menschen die Angehörigen sind, die die Kundenrolle anstatt der Pflegebedürftigen übernehmen und auf diesem Weg über die Inanspruchnahme von Leistungen bestimmen. Eine Mitbestimmung der Angehörigen in dem Sinne, dass die Berechtigung zur Inanspruchnahme von Pflegeleistungen auch an der besonderen Situation des Haushaltes und an den individuellen Ressourcen der pflegenden Person ausgerichtet werden können, wird mit dieser Perspektive ebenfalls verhindert. Eine solche Perspektive hätte grundlegende Konsequenzen für die Struktur der Systeme der sozialen Sicherung, wonach nur die versicherte Person leistungsberechtigt ist und nur deren individueller Bedarf für die Leistungsbemessung angelegt werden darf. Dass sich der tatsächliche Bedarf aus der Relation von individuellem Bedarf sowie der Unterstützungsfähigkeit der privaten Bezugssysteme ergibt, kann von diesen Grundlagen her nicht berücksichtigt werden. Damit werden die individuellen Ressourcen der pflegenden Angehörigen in dem Konzept der Pflegeversicherung in keiner Weise berücksichtigt, was sich für die Gruppe der alten bis hochaltrigen pflegenden Partner/-innen als besonders problematisch erweist. Wenn sie die Pflege und Betreuung im Privathaushalt nicht mehr gewährleisten können, besteht nach § 43 SGB XI Anspruch auf Pflege in einer vollstationären Einrichtung. Damit liegt für alte Paare in der stationären Pflege der pflegebedürftigen Person die einzige Alternative zur häuslichen Pflege. Denn die Möglichkeit, dass ambulante Pflegeleistungen und/oder flankierende Dienste aufgestockt werden können, wenn die Ressourcen der pflegenden Partner/-innen nicht mehr ausreichen, besteht im Rahmen des Pflegeversicherungsgesetzes nicht.

Des Weiteren werden Angehörige vom Gesetzgeber als Klientel für Beratung und Schulung angesehen. Sie sind trotz des zuvor zugesprochenen Expertenstatus die Gruppe derer, die der Motivation, Unterweisung und Kontrolle bedarf. Als Instrumente dienen die Hausbesuche zur Sicherung der Pflege, die Pflegekurse und mit Einführung des Pflegeleistungsergänzungsgesetzes in einigen Ländern gar auch die

Beratung durch Ehrenamtliche im Rahmen der „niedrigschwiligen Angebote“ (Landesregierung NRW 2003, Landesregierung Schl.-H. 2003).⁷

3.1.2 Leistungen für demenziell erkrankte Menschen

Mit Einführung der Pflegeversicherung gelten als pflegebedürftig jene Personen, die „wegen einer körperlichen, geistigen oder seelischen Krankheit oder Behinderung für die gewöhnlich und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens auf Dauer, voraussichtlich für mindestens sechs Monate, in erheblichem oder höherem Maße der Hilfe bedürften“ (§ 14,1 SGB XI). Die geleistete Hilfe wird in § 14, Art. 3 als „Übernahme“, „Beaufsichtigung“ und „Anleitung mit dem Ziel der Selbständigkeit“ definiert. Als „gewöhnlich und regelmäßig wiederkehrende Verrichtungen“ gelten Verrichtungen im Bereich der Körperpflege, der Ernährung, der Mobilität und Tätigkeiten im Bereich der hauswirtschaftlichen Versorgung, wobei Hilfestellungen zur Mobilität jedoch nur in Bezug auf die Verrichtungen der Körperpflege und der Ernährung anerkannt werden (VDAK 2001). Besteht ein Bedarf für „Maßnahmen zur Förderung der Kommunikation“, so kann dieser im Rahmen des Pflegeversicherungsgesetzes nicht geltend gemacht werden. Gleiches gilt auch für den sog. „allgemeinen Beaufsichtigungs- und Unterstützungsbedarf“, der z.B. zur Verhinderung von Fremd- oder Selbstgefährdung von Pflegebedürftigen notwendig ist (ebd.). Das Ausmaß der Pflegebedürftigkeit wird nach zeitlichen Kriterien festgelegt, die sich auf die tägliche und wöchentliche Häufigkeit der Hilfen und auf den täglichen Zeitbedarf von nicht ausgebildeten Pflegepersonen für die jeweiligen Verrichtungen beziehen. Diese Zeitmatrix für die Anerkennung der Pflegestufe I-III hat es notwendig gemacht, dass pflegerische Maßnahmen in den Bereichen Ernährung, Körperpflege und Mobilität sowohl in Bezug auf die einzelnen Handlungen als auch in Bezug auf die Zeitbemessung operationalisiert wurden (VDAK 2001). Diese Operationalisierungen dienen seitdem sowohl zur Erfassung der Pflegebedürftigkeit als auch zur Dokumentation und Abrechnung der Leistungen seitens ambulanter Pflegedienste.

Dass demenziell erkrankte Menschen in den normativen Optionen des Pflegeversicherungsgesetzes kaum Berücksichtigung finden, setzt sich folgerichtig im Leistungsspektrum für diese Personengruppe fort. Die Anerkennung des Pflegebedarfs ist

⁷ Anders lautet z.B. die bayerische Verordnung (Bayerische Staatsregierung 2002), nach der die Beratung pflegender Angehöriger nicht als Aufgabe von Ehrenamtlichen genannt wird.

vorrangig auf körperliche Pflegebedürftigkeit hin ausgerichtet, was dazu führt, dass Personen mit Demenz trotz der bestehenden Einschränkungen entweder als nicht pflegebedürftig eingestuft werden müssen, oder bei der Anerkennung der Pflegestufe nur ein Teil der benötigten Leistungen berücksichtigt werden kann. Auch die Veränderungen der Begutachtungsrichtlinien, wonach für Personen mit eingeschränkter Alltagskompetenz wegen des Anleitungs- und Beaufsichtigungsbedarfs höhere Pflegezeiten berücksichtigt werden können, vermögen diese Ungleichbehandlung nicht angemessen zu beheben (VDAK 2001). Von daher wird seit Einführung des Pflegeversicherungsgesetzes sowohl in Fachkreisen als auch von Seiten der pflegenden Angehörigen Kritik daran geübt, dass der besondere Pflegebedarf von Menschen mit Demenz nicht in ausreichendem Maße berücksichtigt wird und zu Ungleichbehandlung und Unterversorgung dieses Personenkreises führt.

Zur Verbesserung der Situation wurden zum Januar 2002 das Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz (PflEG) verabschiedet. Damit können zu Hause lebende Pflegebedürftige mit erheblichem allgemeinem Betreuungsbedarf zweckgebunden eine zusätzliche Sachleistung in Höhe von 460 € pro Kalenderjahr beantragen. Neben diesem Individualanspruch sollen durch den Aufbau so genannter „niedrigschwelliger Betreuungsangebote“ und der Förderung von Modellprojekten „strukturpolitisch sinnvolle Weichen“ zur „Stärkung und Förderung der häuslichen Pflege von Pflegebedürftigen mit erheblichem Bedarf an allgemeiner Beaufsichtigung und Betreuung“ gestellt werden (Regierungsentwurf 2001).

Leistungen nach dem Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz können von den Versicherten in Anspruch genommen werden, die als Pflegebedürftige im Sinne des SGB XI anerkannt sind und demenzbedingte Fähigkeitsstörungen, geistige Behinderungen oder psychische Erkrankungen aufweisen. Ausschlaggebend für die Anerkennung ist zunächst nicht die Diagnose einer bestimmten Erkrankung, sondern die faktisch vorhandene Einschränkung der Alltagskompetenz. Wie erheblich der allgemeine Betreuungsbedarf sein muss, wird mit dem 13 Punkte umfassenden Kriterienkatalog in § 45a SGB XI bereits deutlich und in den Richtlinien des „Arbeitsausschusses Gesundheitswesen“ konkretisiert.⁸

⁸ Verfahren zur Feststellung von Personen mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz. Stand 10. 10. 02

Dort wird festgeschrieben, dass im Feststellungsverfahren zunächst ein Screening durchzuführen ist, in dem 9 Items abgefragt werden, von denen mindestens eins erfüllt sein und auf eine durch Demenz bedingte Fähigkeitsstörung, eine geistige Behinderung oder eine psychische Erkrankung zurückzuführen sein muss.⁹ Der daraus resultierende Betreuungs- und Beaufsichtigungsbedarf muss regelmäßig und dauerhaft sein, wobei unter „regelmäßig“ grundsätzlich täglich zu verstehen ist. Fällt das Screening positiv aus und ist die leistungsberechtigte Person pflegebedürftig im Sinne des SGB XI, ist ein Assessment durchzuführen. Interessant sind hier die Erläuterungen im Rahmen der Verfahrensrichtlinien, in denen Beispiele dafür angeführt sind, wann die jeweiligen Kriterien erfüllt sind. Beispiele für Veränderungen, die die Interaktion betreffen, sind u.a.: treten, beißen, kratzen (2. Kriterium), in die Wohnräume urinieren oder einkoten, ohne dass dem eine Inkontinenz zu Grunde liegt, sexuelle Belästigungen (5. Kriterium), vertraute Personen nicht mehr erkennen (8. Kriterium), Vergiftungswahn (11. Kriterium), Distanzlosigkeit, Euphorie, Reizbarkeit oder unangemessenes Misstrauen in einem Ausmaß, das den Umgang mit der Person erheblich erschwert (12. Kriterium). Verhaltensweisen, die als selbst oder fremd gefährdend einzuschätzen sind, sind z.B. Eingriffe in den Straßenverkehr (2. Kriterium), Gasanschlüsse unkontrolliert aufdrehen, Wäsche im Backofen trocknen (3. Kriterium) oder auch die Unfähigkeit, Schmerzen wahrzunehmen und zu lokalisieren (6. Kriterium). Als Beispiele von Veränderungen in der Stimmung und im Antrieb werden u.a. genannt: den ganzen Tag ununterbrochen und unmotiviert zu rufen (5. Kriterium), den ganzen Tag dort sitzen zu bleiben, wo die Pflegeperson sie/ihn hingesetzt hat, oder sich nicht aktivieren lassen (7. Kriterium). Grundsätzlich gilt, dass Verketten von Alltagssituationen und inadäquates Reagieren in Alltagssituation die Folge von „mangelndem Krankheitsgefühl, fehlender Krankheitseinsicht, therapieresistentem Wahnerleben und therapieresistenten Halluzinationen“ sein müssen, welche zudem nervenärztlich/psychiatrisch zu diagnostizieren sind. Auch die Therapieresistenz einer Depression oder Angststörung (7. Kriterium) muss in gleicher Weise medizinisch gesichert sein.

⁹ So z.B.: „Eine Unterbrechung der Nachtruhe wegen Nykturie bei Herzinsuffizienz ist hier nicht zu dokumentieren“. Im Rahmen des Assessments wird darauf hingewiesen, dass auch das Urinieren oder Einkoten in den Wohnräumen nicht im kausalen Zusammenhang mit Harn- oder Stuhlinkontinenz stehen darf. Diese Aussagen suggerieren, dass eindeutige Kausalitäten vorliegen und zu erfassen sind, was aber bei der in der Regel vorliegenden Multimorbidität kaum der Fall sein dürfte und deshalb einen recht großen Spielraum für die Einstellung der jeweiligen Gutachter/-innen zulässt, ob die Fähigkeitsstörung durch eine Demenz oder somatisch bedingt ist.

Diese Auflistung macht deutlich, dass die anerkannten Einschränkungen im Zusammenleben und in der Interaktion mit der erkrankten Person ein hohes Krisenpotenzial bergen und die Konfrontation mit diesen Veränderungen eine Ausnahmesituation darstellt, die selbst für Fachkräfte oft nur bedingt adäquat zu bewältigen ist. Von daher sind ergänzende Leistungen speziell zur Betreuung dieser Personengruppe und zur Entlastung der pflegenden Angehörigen grundsätzlich zu begrüßen. Problematisch ist jedoch, dass sich die Situation für die demenziell veränderten Personen, die noch nicht anerkannt pflegebedürftig sind, nach wie vor nicht geändert hat. Bedenklich bei der konkreten gesetzlichen Ausgestaltung hinsichtlich des berechtigten Personenkreises ist, dass diese vom medizinischen Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen – also dem Leistungsträger - vorgegeben wurden.¹⁰

In § 45b SGB XI sind die zusätzlichen Betreuungsleistungen aufgeführt, die der berechnete Personenkreis in Anspruch nehmen kann, wobei der Betrag von 460 € grundsätzlich für eine zweckgebundene Sachleistung eingesetzt werden muss, die entweder im häuslichen Bereich erbracht werden kann, oder mit der die Leistungen für die teilstationäre Pflege aufgestockt werden können. Im häuslichen Bereich können Leistungen von zugelassenen Pflegediensten oder von „nach Landesrecht anerkannten niedrighschwelligem Betreuungsangeboten“, die nach § 45c SGB XI gefördert und förderungsfähig sind, erbracht werden.

Bei den Leistungen der Pflegedienste muss es sich um Angebote der allgemeinen Anleitung und Betreuung handeln, die nicht im Bereich der Grundpflege oder der hauswirtschaftlichen Versorgung liegen. Es werden die Leistungen anerkannt, die dem Ziel der Entlastung der Angehörigen oder der Beaufsichtigung der Personen mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz dienen, oder die mit dem Ziel durchgeführt werden, die leistungsberechtigte Personengruppe zu fördern und zu aktivieren.¹¹

¹⁰ "Der Medizinische Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen – MDS - hat auf der Grundlage der aus der Begutachtungstätigkeit der letzten Jahre gewonnen Erkenntnisse gemeinsam mit externen Sachverständigen zahlreiche Prüfpunkte entwickelt, die dem Gutachter im Rahmen eines Assessments die Zuordnung zu dem berechtigten Personenkreis ermöglichen. Danach sind für die Bewertung der eingeschränkten Alltagskompetenz Schädigungen oder Fähigkeitsstörungen in folgenden Bereichen, die durch die im Gesetzentwurf aufgeführten Kriterien konkretisiert werden, maßgebend" (Regierungsentwurf 2001: 19).

¹¹ Beispiele für abrechenbare Leistungen sind in landesrechtlichen Verordnungen aufgeführt. Für NRW ist dies der „Meldebogen zur Aufnahme gem. § 45b, Abs. 3 SGB XI in die Übersicht der zugelassenen Pflegedienste in Nordrhein/Westfalen-Lippe“. Beaufsichtigung kann geleistet werden, wenn der Tag-/Nachtrhythmus gestört ist, die Gefahr besteht, dass die demenzkranke Person die Wohnung unkontrolliert verlässt oder von ihr gefährdende Situationen verkannt bzw. verursacht werden. Zur

Welche Angebote im Rahmen „niedrigschwelliger Betreuungsangebote“ anerkannt werden können, wird in den Ausführungsverordnungen der jeweiligen Bundesländer geregelt. In diesen Verordnungen wird herausgestellt, dass „niedrigschwellige Betreuungsangebote“ entweder im Rahmen einer Gruppenbetreuung oder einer Einzelbetreuung möglich sind und dass freiwillige Helfer/-innen diese Angebote unter fachlicher Anleitung durchführen sollen. In den Verordnungen von Schl.-H. und NRW wird gar aufgeführt, dass die Helfer/-innen auch die Aufgabe haben, pflegende Angehörige durch Beratungen zu entlasten (Landesregierung Nordrhein-Westfalen 2003, Landesregierung Schleswig-Holstein 2003). Als Voraussetzung für die Anerkennung gilt, dass die Angebote qualitätsgesichert und auf Regelmäßigkeit und Dauerhaftigkeit angelegt sein müssen. Als personale Voraussetzung wird gefordert, dass sie unter fachlicher Anleitung stattfinden und dass die ehrenamtlichen Helfer/-innen mit 30 Unterrichtsstunden vorab zu qualifizieren und kontinuierlich durch Fortbildung und Praxisbegleitung zu unterstützen sind.¹² Die ehrenamtlichen Betreuungspersonen, die über Berufserfahrung von mindestens 2 Jahren innerhalb der letzten 5 Jahre verfügen, sind von der Teilnahme an diesen Schulungen freigestellt.

3.1.3 Fazit: Das Pflegeversicherungsgesetz – Eher Flucht denn Antwort

Die normativen Optionen des SGB XI legen ein Menschenbild zugrunde, das sich auf die Werte der Selbstbestimmung, der Selbstständigkeit und der Verantwortung stützt. Selbstbestimmung und Selbstständigkeit werden als die Würde des Menschen konstituierende Werte gesetzt und stehen in der modernen Zivilisation in Konnotation mit Autonomie und Rationalität. Doch gerade diese Wertehierarchie erweist sich für Menschen mit demenziellen Veränderungen als hochgradig brüchig, da sie aufgrund der Verluste ihrer kognitiven Fähigkeiten gerade ihre Alltagskompetenz im Sinne eines autonomen, reflektiven und selbsttätigen Handelns einbüßen. Hinzu kommt, dass sie diesen Kompetenzverlust zunehmend weniger einschätzen können.

Aktivierung der erkrankten Person sollen angeboten werden: Training von Alltagskompetenz, Anleitung zur Aufnahme sinnhafter Betätigung, Anregung zu sozialen Kontakten, Förderung der Gesellschaftsfähigkeit, Unterhaltung mit dem Ziel der Aktivierung.

¹² Den Helfern/-innen sollen nach der Verordnung von NRW (Landesregierung Nordrhein-Westfalen 2003) folgende Inhalte vermittelt werden: „a) Basiswissen über Krankheitsbilder, Behandlungsformen und Pflege der zu betreuenden Menschen, b) allgemeine Situation der pflegenden Person einschließlich des sozialen Umfeldes, c) Umgang mit Erkrankten, insbesondere Erwerb von Handlungskompetenz im Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten, Aggressionen und Widerständen, d) Methoden und Möglichkeiten der Betreuung und Beschäftigung sowie e) Kommunikation und Gesprächsführung“ (§ 3, Abs. 2.2 HBPFVO).

Begründen diese Werte, so wie es der Option des SGB XI entspricht, die Würde eines Menschen, so würde dies in letzter Konsequenz bedeuten, dass Personenwürde und Demenz als nicht vereinbar angesehen werden müssen.

Aus der Perspektive pflegebedürftiger oder hochaltriger Menschen ist die enge Verbindung von Selbstständigkeit und Selbstbestimmung in Frage zu stellen. Denn es kann gerade ein Ausdruck der Selbstbestimmung und der Bewältigung der letzten Lebensphase sein, die zunehmende Unselbstständigkeit anzuerkennen und Hilfe anzunehmen. Das Ideal des „aktiven Alters“ erweist sich besonders für hochaltrige und pflegebedürftige Menschen als Trugbild und kann mit der implizierten Verpflichtung zu unbegrenztem Aktivsein einer gelungen Bewältigung der letzten Lebensphase geradezu entgegenstehen (s. Kap. 4.3 „Resilienz im Alter“).

Erweisen sich die gesetzlichen normativen Optionen als mit der Lebensrealität nicht vereinbar, so kann man das Verhältnis von Norm und Realität für demenziell erkrankte Menschen als gesetzgeberischen Sarkasmus verstehen. Denn in ihrer Rolle als Kunden scheitern sie bereits an der geforderten Mitverantwortung für eine verantwortliche Inanspruchnahme von Pflegeleistungen, da es typisch für das Krankheitsbild ist, die Einschränkungen der Alltagskompetenz und das Ausmaß der Hilfe- und Pflegebedürftigkeit nicht realisieren zu können. Die weiteren Implikationen des Kundenbegriffs, wie Wahl der Leistungen und Leistungserbringer und die Mitverantwortung für Qualität und Wirtschaftlichkeit der in Anspruch genommenen Leistungen, setzen im hohen Maße kognitive, planerische und organisatorische Kompetenzen voraus; also jene Fähigkeiten über die gerade demenziell erkrankte Personen nicht mehr verfügen.

Als ebenso problematisch erweisen sich die den Versicherten zugeschriebenen Verantwortungen, dass sie durch Prävention, Compliance und Rehabilitation Pflegebedürftigkeit nach Möglichkeit vermeiden, überwinden, verringern oder eine Verschlimmerung verhindern sollen. Diese Verantwortung zu übernehmen, wäre letztlich nur dann möglich, wenn die Versicherten auf die Faktoren Einfluss haben könnten, die demenzielle Erkrankungen und die damit verbundene Pflegebedürftigkeit bedingen. Derzeit sind jedoch weder eine verlässliche Prävention noch eine Therapie der demenziellen Erkrankungen möglich. Auch der die Pflegebedürftigkeit beeinflussende Faktor der Fehl-/Multimedikation ist weniger im Verantwortungsbereich der Versicherten als vielmehr in dem der medizinischen Profession anzusie-

deln. Und wie soll in einer Gesellschaft des langen Lebens Demenz und Pflegebedürftigkeit wirksam verhindert werden, deren wesentlicher und eindeutig nachweisbarer Risikofaktor das Alter selbst ist?

Die gesundheitspolitische Ausrichtung der Pflegeversicherung ist in ihrem Primat der Prävention und Rehabilitation geprägt von dem Verständnis einer kurativen Medizin wobei jedoch zugleich eine versicherungstechnische Trennung von Medizin, und Pflege vorgenommen wird. Pflege im Sinne der Pflegeversicherung hat nur dann eine Berechtigung, wenn sie primär auf eine aktivierende Pflege im Sinne von „selber machen“ ausgerichtet ist. Doch gerade angesichts der Hochaltrigkeit und der demenziellen Erkrankungen erlebt die kurative Medizin Begrenzungen nicht nur in den Möglichkeiten der Therapie, sondern auch in ihren normativen Ausrichtungen. Hochaltrige und demenziell veränderte Menschen bedürfen neben einer rehabilitierenden und aktivierenden auch einer palliativen Pflege und Medizin. So hat in der gerontologischen und medizinischen Fachliteratur in den vergangenen Jahren eine zunehmende Auseinandersetzung mit den Möglichkeiten und Anforderungen an eine Palliativmedizin und Palliativpflege in der Geriatrie begonnen (Heller u.a. 2000, Kojer 2002, Wilkening/Kunz 2003).

Pflegende Angehörige werden als prioritäre Pflegepersonen festgeschrieben und in die Verantwortung und Verpflichtung genommen, die Humanität der Pflege sowie die Umsetzung des „ambulant vor stationär“ zu gewährleisten. Dabei erweist es sich als besonders problematisch, dass dann, wenn die Pflegeressourcen in den Privathaushalten nicht mehr ausreichen, wohl die stationäre Pflege als Alternative gesehen wird, nicht aber eine Ergänzung der ambulanten Leistungen durch zusätzliche Pflege- oder Komplementärdienste möglich ist. Dem Primat der ambulanten Pflege sind gesetzesimmanent Grenzen gesetzt, die sich gerade angesichts der demographischen Entwicklung als äußerst problematisch erweisen. Denn gerade in den alten und hochaltrigen privaten Bezugssystemen ist davon auszugehen, dass auch die Pflegenden einen altersbedingten Hilfebedarf haben.

Die Widersprüche zwischen dem Anspruch des Gesetzes, dem tatsächlichen Leistungsspektrum und den Lebenssituationen schwer demenziell erkrankter Menschen treten mit dem Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz und seinen Verordnungen in verschärfter Form zu Tage:

1. Hochgradig eingeschränkten Menschen, die zudem bei vorliegenden Depressionen und Wahnvorstellungen therapieresistent sein müssen, haben in erster Linie Anspruch auf Leistungen, die dem Ziel der Aktivierung dienen. Aufgrund der Leistungsgrenze von 460 € können diese Leistungen jedoch nur punktuell in Anspruch genommen werden.¹³
2. Die leistungsberechtigten Personen müssen sich einem umfangreichen Assessment- und Antragsverfahren unterziehen, so dass die Schwelle zur Inanspruchnahme dieser Leistungen sehr hoch ist. Aus der Perspektive der erkrankten Personen und ihrer Angehörigen kann von daher nicht von „niedrigschwelligen Angeboten“ gesprochen werden.¹⁴
3. Die Betreuung der berechtigten Personen erfordert sehr hohe persönliche und fachliche Kompetenzen und soll vorrangig von freiwillig Tätigen erbracht werden.
4. Angehörige sind einerseits Experten in eigener Sache und sollen sich andererseits von (ehrenamtlichen) Helfern/-innen in der Gestaltung ihrer sehr schwierigen Lebens- und Pflegesituation beraten lassen.
5. Die berechtigten Versicherten haben einen rechtlichen Anspruch auf die Leistungen, die aber nur dann vorgehalten werden können, wenn sich genügend freiwillige Helfer/-innen finden lassen.
6. Politisch gewollt ist eine „konkrete und möglichst unbürokratische Unterstützung“ (Regierungsentwurf 2001) für Personen mit erhöhtem Betreuungsbedarf, wobei die konkrete gesetzliche Ausgestaltung nicht nach diesem politischen Willen, sondern nach den Vorgaben und Verfahrensmodalitäten der Leistungsträger ausgerichtet wurde.

Angesichts der dargestellten Ergebnisse ist das Pflegeversicherungsgesetz weniger als Antwort auf die Herausforderungen einer älter werdenden Gesellschaft zu verstehen, denn eher als Flucht vor derselben. Fraglich ist somit, ob die häuslichen Pflegearrangements mit demenziell erkrankten Menschen mit einem Mehr des Gleichen stabilisiert werden können.

¹³ Die Kosten der Angebote werden im folgenden Kapitel dargestellt

¹⁴ „Niedrigschwellige Angebote“ wurden in Deutschland zunächst im Rahmen der Drogenprävention eingeführt („Fixerstuben“); das Konzept wurde dann zunehmend in der sozialen Stadtteilarbeit auch für andere vulnerable Gruppen umgesetzt (sozial beteiligte Jugendliche, Migranten/-innen).

3.2 Nutzung des Versorgungssystems: In Anspruch nehmen und beansprucht werden

Leistungen und Angebote des pflegerischen Versorgungssystems zu nutzen, bedeutet nicht nur, dieses System in Anspruch zu nehmen, sondern auch, von ihm in Anspruch genommen zu werden. In diesem Spannungsverhältnis entscheidet sich, ob Angebote eine Entlastung für pflegende Angehörige darstellen und die häusliche Pflegesituation zu stabilisieren vermögen, oder ob sie nicht vielmehr als weiterer Belastungsfaktor einzuschätzen sind.

3.2.1 Inanspruchnahme von Leistungen

Im Folgenden werden die Daten der Pflegestatistik des statistischen Bundesamtes hinsichtlich der Tendenzen ausgewertet, die sich bei der Inanspruchnahme der Leistungen zeigen. Dabei wird zunächst auf die unterschiedlichen Pflegesettings – pflegende Privathaushalte vs. vollstationäre Altenpflege – fokussiert, danach auf die Pflegepersonen – private Pflege vs. berufliche Pflege.¹⁵

Als „private Pflege“ gelten die privaten Pflegearrangements, die ausschließlich Geldleistungen beziehen. Ist von „pflegenden Privathaushalten“ die Rede, so umfasst diese Kategorie alle privaten Haushalte, in denen einen pflegebedürftige Person lebt – also alle Leistungsempfänger von Geld-, Sach- oder Kombileistungen sowie von Leistungen für die Tages- und Kurzzeitpflege. Dies deshalb, weil diese Angebote von Leistungsempfängern in Anspruch genommen werden, deren vorrangiger Lebens- und Pflegeraum die private Häuslichkeit ist.¹⁶

Für den Zeitraum von 1999 bis 2003 ist in der Gruppe der ältere Pflegebedürftigen die Anzahl der Leistungsbezieher von 1,702 Mill. auf 1,776 Mill. angestiegen, was einer Zunahme von 4,3% entspricht. Bei den pflegenden Privathaushalten ergibt sich eine Steigerung von 1,176 Mill. auf 1,191 Mill. und somit eine Zunahme von 1,3%.

¹⁵ Seit 1999 erstellt das statistische Bundesamt alle 2 Jahre eine Pflegestatistik. Für die Analyse der Jahre 1999, 2001 und 2003 wurde folgendes Datenmaterial der Pflegestatistiken des statistischen Bundesamtes ausgewertet: „Z 1 Leistungsempfänger und Leistungsempfängerrinnen am 15. 12. 99 (15. 12. 01 sowie 15.12.2003) nach Pflegestufen, Altersgruppen und Leistungsarten sowie nach dem Geschlecht“. In dieser Statistik umfasst die Gruppe derer, die Geldleistungen beziehen, ausschließlich diejenigen, die zu Hause leben und nur von Privatpersonen betreut werden. Bei den Gruppen Kurzzeit-/Tages-/Nachtpflege sind Doppelzählungen möglich, wenn Versicherte zusätzlich Pflegegeld oder Leistungen zur ambulanten Pflege beziehen.

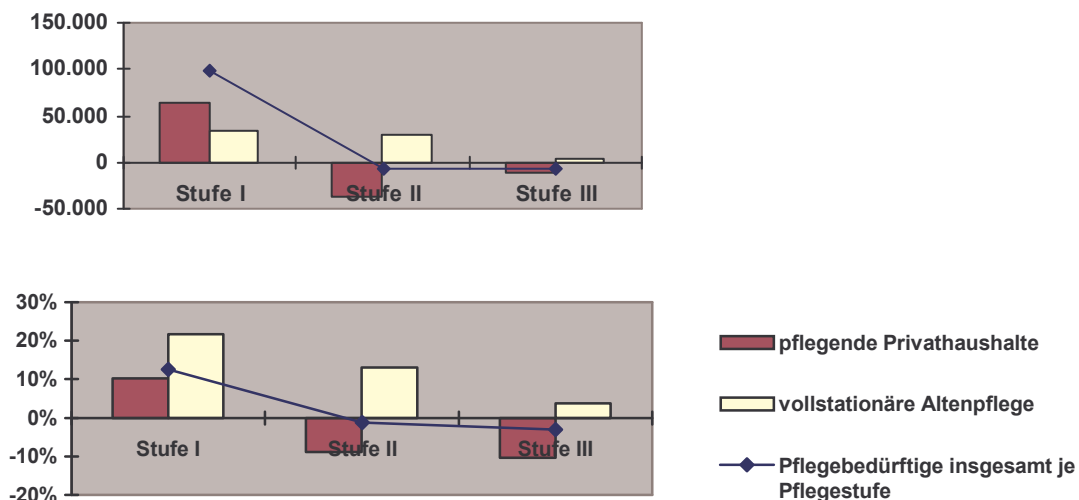
¹⁶ Rechnerisch wurde die Gruppe der pflegenden Privathaushalte aus der Differenz zwischen den Pflegebedürftigen insgesamt und denjenigen, die in der stationären Altenpflege leben, ermittelt, so dass hier Doppelzählungen ausgeschlossen sind.

Im Bereich der vollstationären Altenpflege ist ein Anstieg von 525 auf 584 Tsd. und somit von 11,2% zu verzeichnen, womit dieser Anstieg deutlich über der durchschnittlichen Zunahme der Pflegebedürftigen liegt. Doch auch wenn in der zeitlichen Entwicklung die prozentuale Zunahme derer, die Leistungen für die vollstationäre Altenpflege beziehen, größer ist als in der Gruppe der pflegenden Privathaushalte, hat sich die Anzahl der pflegebedürftigen Menschen, die zu Hause leben weiterhin erhöht und stellt der private Wohnraum nach wie vor der vorrangige Lebens- und Pflegeraum pflegebedürftiger älterer Menschen dar.

Werden die unterschiedlichen Pflegesettings als Bezugsgröße gesetzt, werden bezüglich der Pflegestufen, des Alters und des Geschlechts folgende Tendenzen sichtbar:

Differenziert nach Pflegestufen, zeigt sich, dass von 1999-2003 insgesamt die Anzahl der Pflegebedürftigen in der Stufe I zugenommen hat, während die Zahlen in den Stufen II und III rückläufig waren (Abb. 10). Diese Tendenz ist primär durch die Entwicklung in den pflegenden Privathaushalten bedingt, denn in der vollstationären Altenpflege hat in allen drei Pflegestufen eine Zunahme stattgefunden.

Abbildung 10: Differenz in der Anzahl (in Tsd.) und des Anteils der Pflegebedürftigen über 60 Jahren nach Pflegestufe und Leistungsart von 1999 – 2003

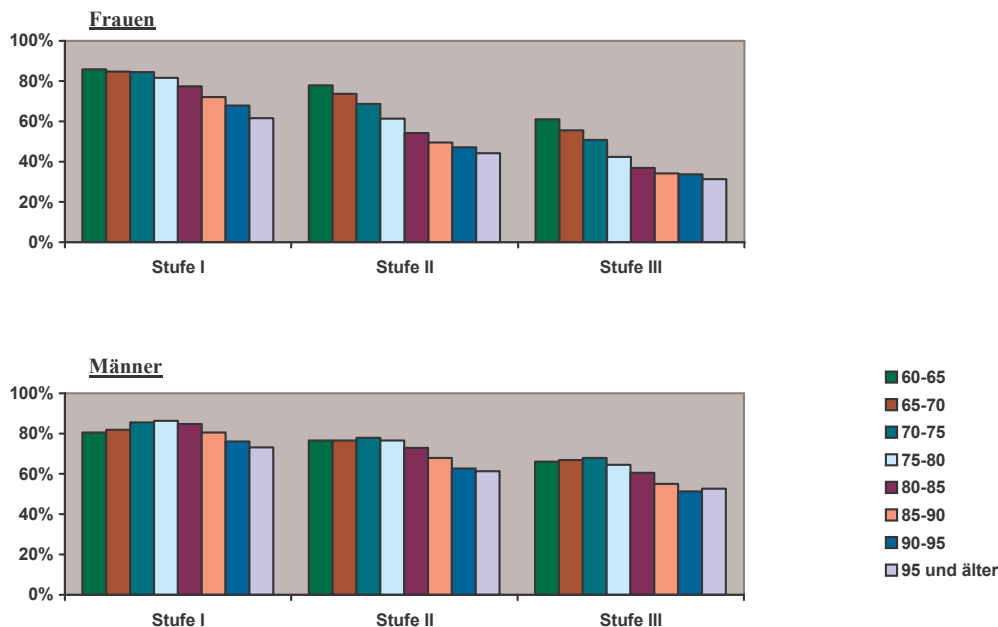


Quelle: Statistisches Bundesamt Datenblatt 1999, Datenblatt 2003; eigene Berechnungen

Der Anteil der pflegebedürftigen Menschen in Privathaushalten sinkt mit zunehmendem Alter kontinuierlich (Abb. 11). Diese Tendenz zeigt sich zu beiden Erhebungs-

zeitpunkten, wengleich auch hier festzustellen ist, dass die Abnahme bei den hochaltrigen Menschen zunehmend stärker ausgeprägt ist: Lebten 1999 noch 78,8% der 60-75-Jährigen und 51,9% der über 95-Jährigen Pflegebedürftigen in Privathaushalten, so traf dies 2003 für 78,1% in der unteren und für nunmehr 49,2% in der höchsten Altersgruppe zu. Werden jedoch auch die numerischen Werte ausgewiesen, so zeigt sich, dass auch in der höchsten Altersgruppe die Anzahl der pflegebedürftigen und zu Hause lebenden Menschen von 1,176 Mill. auf 1,191 Mill. angestiegen ist.

Abbildung 11: Anteil der Pflegebedürftigen in Privathaushalten nach Alter, Pflegestufe und Geschlecht (Stand: 2003)



Quelle: eigene Berechnungen; Statistisches Bundesamt Datenblatt 1999, Datenblatt 2003

Bezüglich der Altersgruppen lassen sich geschlechtsspezifische Unterschiede dahingehend feststellen, dass bei den pflegebedürftigen Frauen der Anteil derer, die in Privathaushalten leben, mit zunehmendem Alter kontinuierlich über alle Pflegestufen hin abnimmt. Bei den Männern hingegen ist in den ersten drei Altersstufen ein Anstieg und ab dem 75. Lebensjahr ebenfalls eine Abnahme der pflegenden Privathaushalte zu verzeichnen. Dies bedeutet gleichermaßen, dass in den unteren Altersgruppen der Anteil der pflegebedürftigen Männer, die in einer stationären Einrichtung der Altenpflege leben, höher ist als in den mittleren Altersgruppen. Da der Anteil der verheirateten Männer in der Gruppe der 60-70-Jährigen mit 61% niedriger ist als in

den Altersgruppen der 70-80-Jährigen (68%) könnte hierin eine Erklärung für dieses Phänomen liegen.

Für den Vergleichszeitraum lassen sich hinsichtlich der Pflegesettings pflegende Privathaushalte vs. vollstationäre Altenpflege folgende Tendenzen für die Gruppe der über 60-Jährigen feststellen:

1. Insgesamt ist die Anzahl der pflegebedürftigen Menschen angestiegen, fällt jedoch für die vollstationäre Altenpflege prozentual stärker aus als für die pflegenden Privathaushalte.
2. Trotz des prozentualen Rückgangs der häuslichen Pflegearrangements ist die Anzahl pflegebedürftiger Menschen in privaten Haushalten weiterhin gestiegen und ist die eigene Häuslichkeit deren vorrangiger Lebensraum.
3. Der Anteil pflegebedürftiger Menschen ist nur in der Pflegestufe I angestiegen, in den Stufen II und III hingegen gesunken, wobei diese Entwicklung nur durch die Einstufungen der Pflegebedürftigen im häuslichen Bereich bedingt ist.
4. Mit zunehmendem Alter und mit zunehmender Pflegebedürftigkeit sinkt der Anteil der Pflegebedürftigen in privaten Haushalten und wird das häusliche durch ein institutionelles Pflegesetting abgelöst.

Diese Ergebnisse wirft die Frage auf, ob die ambulante berufliche Pflege überhaupt in der Lage ist, pflegende Privathaushalte zu stabilisieren. Von daher wird nun auf das Verhältnis von privater Pflege und beruflicher Pflege eingegangen, wobei hier die berufliche Pflege durch ambulante Pflegekräfte und die in der vollstationären Altenpflege berücksichtigt wird. Die Inanspruchnahme von beruflicher Pflege in teilstationären Einrichtungen ist so gering, dass die feststellbaren Fakten hierdurch nicht beeinflusst werden, die Lesbarkeit der Darstellung jedoch stark beeinträchtigt werden würde, würden diese Daten im Folgenden ebenfalls Berücksichtigung finden.¹⁷

Während die Pflegestatistik 1999 noch 51% aller Pflegebedürftigen als Bezieher von Pflegegeld ausweist, ist deren Anteil bis zum Jahre 2003 kontinuierlich bis auf 47,5% gesunken. In der Gruppe der über 60jährigen Pflegebedürftigen fand in die-

¹⁷ Zur Inanspruchnahme teilstationärer Angebote s. Kap. 4.2.2.

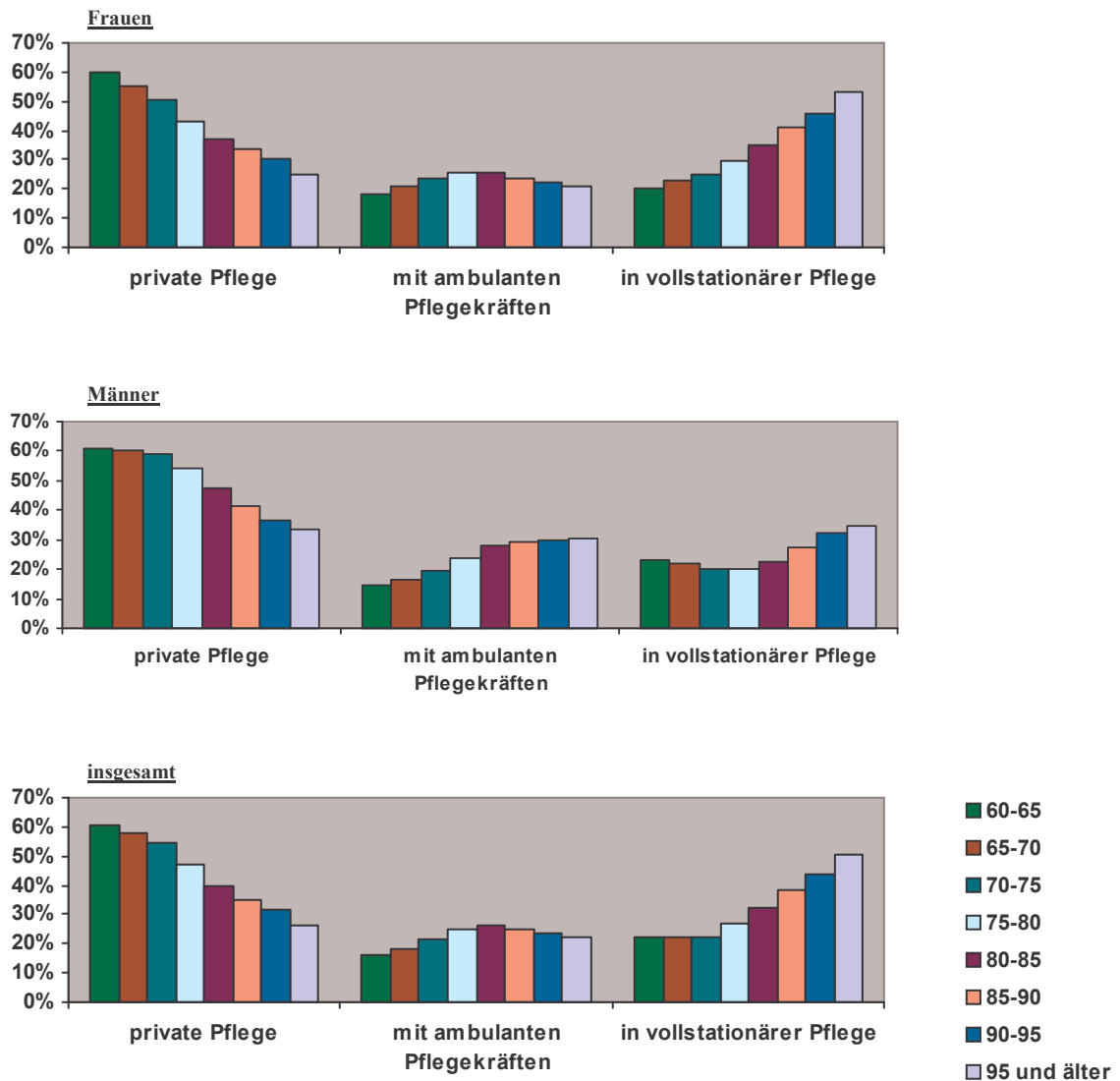
sem Zeitraum ein Rückgang der ausschließlichen privaten Pflege von 45,3% auf 41,9% statt - und auch numerisch ist die Anzahl von 754 Tsd. auf 744 Tsd. gesunken. Von daher ist es von Interesse zu untersuchen, durch welche Angebote die Angehörigenpflege ergänzt wird und in welchem Setting die Angebote der beruflichen Pflege genutzt werden. In Abhängigkeit von Geschlecht, Alter und Pflegestufe wird dies im Folgenden für das Jahr 2003 dargestellt.

Sind Frauen pflegebedürftig, so werden sie zu einem geringeren Anteil alleine durch Angehörige betreut, als dies bei pflegebedürftigen Männern der Fall ist (38,1% vs. 51,6%). Auffällig ist, dass bei Frauen die geringeren Ressourcen zur Betreuung durch Angehörige nicht durch die ambulante Pflege sondern durch die stationäre Pflege ausgeglichen werden. Während in beiden Gruppen der Anteil der Inanspruchnahme ambulanter Pflegekräfte mit ca. 23% vergleichbar ist, liegt bei den Frauen der Anteil derer, die durch berufliche Pflegekräfte im vollstationären Bereich betreut werden, deutlich über dem der Männer (36,6% vs. 23,3%).

Werden die Daten über die Altersstufen hinweg ausgewertet (Abb. 12), zeigt sich, dass der Anteil der ausschließlichen privaten Pflege bei den Frauen kontinuierlich von 60% auf 24,9% sinkt. Die Inanspruchnahme ambulanter Pflegekräfte nimmt in diesem Zuge jedoch nur in den Altersgruppen von 60-85 Jahren zu (von 18,3 auf 25,7%), während mit Eintritt in die Hochaltrigkeit eine Abnahme stattfindet (von 25,7 auf 20,8%). Die Inanspruchnahme der vollstationären Pflege hingegen steigt über alle Altersgruppen hinweg an und erreicht mit 53,3% bei den über 95jährigen ihren größten Anteil. Bei den Männern zeigt sich die Abnahme der ausschließlichen Angehörigenpflege ebenfalls über alle Altersgruppen hinweg, jedoch ist bei ihnen der Anteil der Pflege alleine durch private Personen mit 60,9% für die 60-65-Jährigen und mit 33,5% für die über 95-Jährigen grundsätzlich höher als bei den Frauen.

Auch steigt bei ihnen Altersgruppen übergreifend die Inanspruchnahme ambulanter Pflegekräfte kontinuierlich an und erreicht für die Gruppe der über 95-Jährigen mit 30,5% den höchsten Wert. In der stationären Langzeitpflege sinkt der Anteil in der Gruppe der 60-75-Jährigen von 23,1% auf 19,8% und steigt dann bei den über 95-Jährigen auf 35% an.

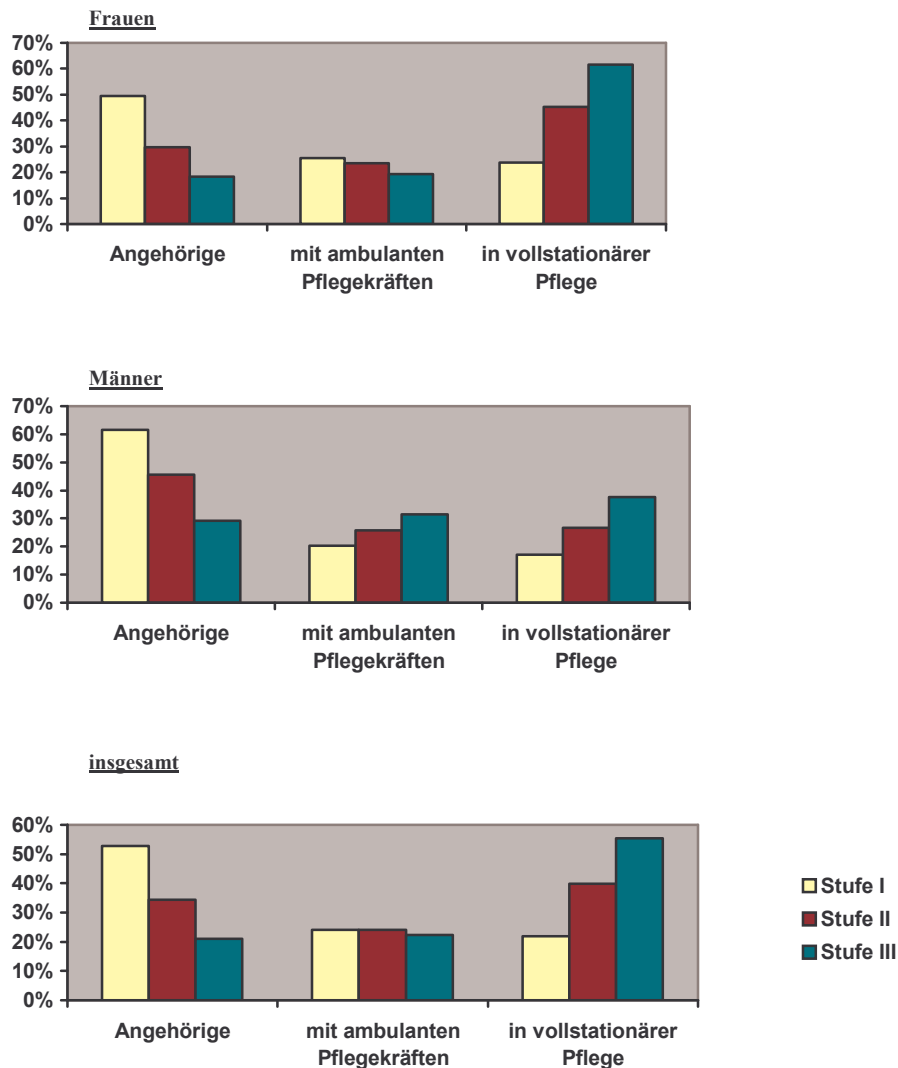
Abbildung 12: Inanspruchnahme ausschließlicher privater Pflege und beruflicher Pflege nach Altersgruppen (2003)



Quelle: Statistisches Bundesamt Datenblatt 2003; eigene Berechnungen

In Bezug auf die Pflegestufen (Abb. 13) ist das Phänomen zu beobachten, dass bei den Frauen mit zunehmender Pflegebedürftigkeit sowohl die Anteile der ausschließlichen privaten Pflege (von 49,4% auf 18,2%) als auch der Inanspruchnahme ambulanter Pflegekräfte (von 24,4% auf 19,2%) sinken, wohingegen der Anteil an der stationären Langzeitpflege deutlich ansteigt.

Abbildung 13: Inanspruchnahme ausschließlich privater Pflegepersonen und beruflicher Pflege nach Pflegestufen



Quelle: Statistisches Bundesamt Datenblatt 2003; eigene Berechnungen

Bei den pflegebedürftigen Männern nimmt mit zunehmender Pflegebedürftigkeit der Anteil der ausschließlich privaten Pflege ebenfalls ab, jedoch steigt die Inanspruchnahme ambulanter Pflegekräfte von 20,2 auf 31,5%. Auch bei den Männern wächst mit zunehmender Pflegebedürftigkeit der Anteil an der vollstationären Pflege, liegt aber über alle Pflegestufen hin deutlich unter dem der Frauen.

Für die gesamte Gruppe der Pflegebedürftigen bleibt die Inanspruchnahme ambulanter Pflegekräfte über alle drei Pflegestufen mit 22-24% relativ konstant, während die

Abnahme der ausschließlich privaten Pflege bei zunehmender Pflegebedürftigkeit durch die Zunahme der stationären Langzeitpflege ausgeglichen wird.

Das Phänomen, dass der Anteil ambulanter Pflege bis zum Eintritt in die Hochaltrigkeit ansteigt, dann aber wieder zurückgeht, zeigt sich bei den Frauen in den Pflegestufen I und II, während in der Pflegestufe III die Inanspruchnahme kontinuierlich von knapp 25,3% auf 15,3% bei den über 95-Jährigen zurück geht. Bei den Männern steigt die Inanspruchnahme ambulanter Pflege in der Stufe I über alle Altersgruppen von 12,7 auf 30,2% an; in den Pflegestufen II und III fällt deren Anteil in den Gruppen der über 85 bzw. über 90-Jährigen ab.

In Bezug auf das Verhältnis von privater vs. beruflicher Pflege können folgende Beobachtungen gemacht werden:

1. Mit zunehmendem Alter und mit zunehmender Pflegebedürftigkeit sinkt die Inanspruchnahme von Geldleistungen, wobei diese Tendenz bei pflegebedürftigen Frauen stärker ausgeprägt ist als bei Männern. Sind Frauen pflegebedürftig, nehmen sie seltener ausschließlich Geldleistungen in Anspruch als Männer.
2. Die Abnahme der Inanspruchnahme von Geldleistungen korrespondiert in erster Linie mit einer Zunahme von Leistungen zur vollstationären Altenpflege. Über Leistungen zur ambulanten Pflege – also Sach- und Kombileistungen – können die häuslichen Pflegearrangements nur bis zum Eintritt in die Hochaltrigkeit stabilisiert werden. Sind Männer pflegebedürftig, profitieren sie in stärkerem Maße als Frauen von ambulanten Pflegediensten in dem Sinne, dass die stationäre Altenpflege verhindert oder aufgeschoben wird.

Zum Abschluss dieses Kapitels soll noch einmal auf das Phänomen des 'abnehmenden Grades der Pflegebedürftigkeit' eingegangen werden, denn es ist auffällig, dass über den gesamten Zeitraum von 1996-2001 die Anzahl pflegebedürftiger Menschen angestiegen ist, wobei die Zunahme in der Stufe I am stärksten ausgeprägt war, während in den Stufen II und III zunächst moderate Anstiege und ab 1999 gar sinkende Zahlen festzustellen sind. Dieses Phänomen ist durch die Entwicklung der Pflegebedürftigkeitsstufen im häuslichen Bereich bedingt. Hieraus könnte geschlossen werden, dass weniger Menschen schwerst pflegebedürftig sind, und dass im häuslichen Bereich tendenziell zunehmend weniger schwerst pflegebedürftige

Menschen versorgt werden. Dies wären Hinweise darauf, dass sich das Konzept „Rehabilitation vor Pflege“ bewährt hätte, oder aber auch darauf, dass Angehörige sich zunehmend der Betreuung schwerstpflegebedürftiger Menschen in Privathaushalten entzögen. Dem gegenüber lassen diese Zahlen aber auch die Interpretation zu, dass tendenziell weniger Menschen als schwerst pflegebedürftig eingestuft werden, und dass dies im häuslichen Bereich stärker ausgeprägt ist als in der vollstationären Altenpflege. Die unterschiedlichen Einstufungs- und Abrechnungsverfahren im ambulanten und stationären Bereich lassen darauf schließen, dass die Begutachtungen durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK) trotz standardisierter Verfahren sowohl von persönlichen als auch von institutionellen Faktoren beeinflusst wird und die zugesprochenen Pflegestufen nur bedingt die Pflegebedürftigkeit im Rahmen des SGB XI widerspiegeln. In der stationären Altenhilfe wurde das Fachpersonal zunehmend dahingehend geschult, die Pflegedokumentation und die Einstufungsgespräche mit den Mitarbeitern/-innen des MDK so zu gestalten, dass eine angemessene Pflegestufe auch durchgesetzt wird. Auch bei den Widerspruchsverfahren stehen hier geschulte Kräfte auf Leitungsebene zur Verfügung. In der häuslichen Pflege wird das Procedere meist von den Angehörigen alleine durchgeführt. Ist ein ambulanter Pflegedienst in das Versorgungsarrangement involviert, hat er nicht das gleiche institutionelle Interesse wie ein Altenheim, das darauf bedacht ist, dass die Pflegebedürftigkeitsquote möglichst hoch ist, da im ambulanten Bereich nicht nach Pflegestufen, sondern nach Tätigkeits-Modulen abgerechnet wird. Von daher wäre es nachvollziehbar, wenn hier auch die fachliche Unterstützung im Einstufungsverfahren geringer ausfallen würde.

Besonders problematisch wären die Auswirkungen der unterschiedlichen Einstufungsmodalitäten für den häuslichen Bereich auch deshalb, weil damit die schon die im Gesetz verankerten geringen Leistungsansprüche für die häusliche Pflege durch die Anerkennungsverfahren zusätzlich abgesenkt würden.

Insgesamt macht die Auswertung der Pflegestatistik deutlich, dass die pflegenden Privathaushalte durch die ambulante Pflege nur bedingt stabilisiert werden können. Wohl ist die Anzahl der pflegenden Privathaushalte weiterhin angestiegen, jedoch kann über ambulante Leistungen der Verbleib in der eigenen Häuslichkeit bei zunehmender Hochaltrigkeit und bei zunehmender Pflegebedürftigkeit nicht gewährleistet werden. In diesen Konstellationen findet zunehmend eine Ablösung der priva-

ten Pflegesettings durch die institutionelle Pflege in der vollstationären Altenhilfe statt. Von dieser Entwicklung sind Frauen in stärkerem Maße betroffen als Männer.

3.2.2 Inanspruchnahme von Angeboten

Stand im vorangegangenen Kapitel die Inanspruchnahme von Leistungen nach dem Pflegeversicherungsgesetz im Mittelpunkt des Interesses, wird der Fokus nun auf die Inanspruchnahme entsprechender Angebote des pflegerischen Versorgungssystems gerichtet. Hierzu wird ein Perspektivwechsel vorgenommen, um aus der Sicht der Nutzer und Nutzerinnen zu erfassen, Welche Auswirkungen für sie mit der Inanspruchnahme der jeweiligen Angebote verbunden sein können.

In neben quantitativ auch qualitativ ausgerichteten Studien zur Nutzung ambulanter Pflege wurde deutlich, dass mit steigendem Pflegebedarf und bei demenzieller Erkrankung eine Konzentration der Hilfeleistungen auf eine Person stattfindet (Pöhlmann/Hofer 1997, Otto 2003). Die von Blinkert/Klie (1999) erhobenen Daten weisen darauf hin, dass in den häuslichen Pflegearrangements, in denen eine Person mit demenziellen Symptomen betreut wird, wohl ein höherer Bedarf an Hilfen vorliegt, dieser aber in geringerem Umfang über formelle Angebote abgedeckt wird. Zur Interpretation dieser Sachlage bieten sich verschiedene einander ergänzende Möglichkeiten an:

1. Demenzbedingte Verluste der erkrankten Person können über einen langen Zeitraum hin von nahen Angehörigen kompensiert werden, da sie die Lebensgewohnheiten der betroffenen Person kennen und nahezu unbemerkt die Alltagsaktivitäten stabilisieren und gewährleisten. Hier sind sie eher Experten als die von außen kommenden Pflegekräfte.
2. Demenzielle Veränderungen führen dazu, dass tabuisierte und schambesetzte Verhaltensweisen auftreten. Partner/-innen und Angehörige haben das Bedürfnis, dies vor der Öffentlichkeit zu verbergen, sei es aus eigener Scham, sei es zum Schutz vor Bloßstellung der erkrankten Person.
3. Die Einstufung in die Pflegestufen richtet sich primär an somatischer Pflegebedürftigkeit mit medizinisch-krankenpflegerischem Hilfebedarf aus. Für diesen Bedarf werden ambulante Pflegekräfte als Experten hinzugezogen. Der hohe Pflegebedarf demenziell veränderter Menschen liegt jedoch eher bei psychosozialen Hilfen sowie bei der Sicherung der Selbstfürsorgekompetenz

und beeinflusst als solcher nur in geringem Maß die Inanspruchnahme SGB XI gebundener Leistungen.

4. Die Angebote der Pflegedienste entsprechen nicht der tatsächlichen Bedürfnis-/Bedarflage, so dass ein passgerechtes Paket flankierender Hilfen eher auf privater Basis zusammengestellt wird.

Die Grenzen der ambulanten Pflege bei der Betreuung demenziell erkrankter Menschen oder zur Stabilisierung jener Pflegearrangements, in denen auch die Pflegenden über geringe Ressourcen verfügen, werden deutlich, wenn diese in ihrer Angebotsstruktur näher betrachtet werden. Als Anbieter kommen die allgemeinen ambulanten und die psychiatrischen Pflegedienste in Betracht, wobei jedoch zu beobachten ist, dass demenziell veränderte alte Menschen vorwiegend von allgemeinen Pflegediensten versorgt werden. Von diesen geben 54% an, dass sie auch hochgradig psychisch veränderte Menschen betreuen, wobei jedoch die Art dieser Leistungen nicht weiter qualifiziert wird (Schneekloth/Müller 1999). Psychiatrische Pflegedienste sind weder flächendeckend noch in ausreichendem Maß vorhanden und beziehen darüber hinaus ihre Klientel vorwiegend aus der Gruppe jüngerer psychiatrisch erkrankter Menschen (Helmchen/Kanowski 2000). Es ist also in der Regel nicht davon auszugehen, dass häusliche Pflegearrangements mit alten demenziell erkrankten Menschen auf ambulante Pflegedienste mit ausgewiesener gerontopsychiatrischer Expertise zurückgreifen können.

Die Leistungen, die von den Pflegediensten erbracht werden, können daran gemessen werden, in welchem Umfang einzelne Leistungskomplexe zum überwiegenden Tätigkeitsbereich des Personals gehören. So wies die Pflegestatistik für das Jahr 2003 aus, dass 67,5% der Mitarbeiter/-innen der Pflegedienste ihren Arbeitsschwerpunkt im Bereich der sog. Grundpflege und 16,2% im Bereich der hauswirtschaftlichen Versorgung haben. Gegenüber 2001 bedeutet dies eine Zunahme von 8,8% für die Grundpflege und eine Abnahme von 3,8% für die hauswirtschaftliche Versorgung (Statistisches Bundesamt 2005). Müller/Schneekloth (1999) haben den Zeitaufwand für Leistungskomplexe nach dem SGB XI erhoben, wonach die Hilfen zur Körperpflege die prioritäre Leistung darstellt (Kleine Morgen-/Abendtoilette 20%, große Morgen-/Abendtoilette 33%). Die hauswirtschaftliche Versorgung umfasst 13% des Zeitaufwandes, Leistungen der Beratung sind in ihrer Bedeutung mit 3% für Erstbesuche und 4% für Einsätze nach § 37 SGB XI eher von rudimentärer Bedeutung.

Im Rahmen des SGB XI bieten Pflegedienste somit vorrangig Leistungen der Grundpflege an, die in der Regel durch punktuelle morgendliche oder abendliche Einsätze erbracht werden. Flankierende Unterstützungsleistungen, die sich nicht nur auf die pflegebedürftige Person beziehen, sondern auch den Haushalt bzw. die Angehörigen mit einbeziehen, spielen demgegenüber nur eine untergeordnete Rolle und scheinen darüber hinaus noch eher abnehmende Tendenz zu haben. Auffällig ist, dass der Zeitaufwand für Beratung im untersten Zeitniveau der erbrachten Leistungen liegt, besteht doch alleine über die Pflegedienste ein regelmäßiger Zugang zu allen pflegebedürftigen Leistungsempfängern/-innen und fragen darüber hinaus 62,4% der häuslichen Pflegearrangements mit älteren Pflegebedürftigen ausschließlich Beratungsleistungen nach § 37 SGB XI ab. Dass über die ambulanten Pflegedienste eine wirkungsvolle Beratung zur Stabilisierung der häuslichen Pflegearrangements stattfinden könnte, ist bei dem geringen Zeitaufwand für diese Leistungen eher zu bezweifeln.

Die Ergebnisse der Nutzung ambulanter Pflegedienste mögen zum einen die großen Pflegekapazitäten und die Pflegebereitschaft der informellen Netzwerke widerspiegeln (Evers 1997, Kohli/Szydlík 2000). Vor allem machen sie aber auch die eingeschränkten Möglichkeiten der ambulanten Pflege deutlich. Als erschwerend für die Kooperation von informeller und formeller Pflege sind neben den eingeschränkten Leistungsmöglichkeiten die durch das Pflegeversicherungsgesetz manifestierten und bereits diskutierten Rollenkollisionen anzusehen. So sollen die pflegenden Partner/-innen Experten in eigener Sache sein und sich zugleich kontrollieren und anleiten lassen. Sie sind die primären Leistungserbringer in der Pflege ihrer erkrankten Lebensgefährten/-innen und werden als diejenigen dargestellt, deren Pflegeengagement gefördert werden muss. Pflegekräfte sind aufgrund der Pflegeversicherung und der Ausbildungsordnung dazu verpflichtet die Angehörigen zu supervidieren (Bundesrat 2000), jedoch können sie als regelmäßige Leistungen nur die somatische Grundversorgung abrechnen. Jede Beratung, Kontrolle und Anleitung von Partnern/-innen demenziell erkrankter Menschen ist darüber hinaus nicht nur eine Beratung und Kontrolle der Pflege, sondern auch der Gestaltung des häuslichen Zusammenlebens. Paare, die ihre Beziehung nicht primär als Pflegebeziehung sondern als Lebensgemeinschaft definieren, müssen die Formen ihres Zusammenlebens veröffentlichen und sich darin begutachten lassen

Für Haushalte mit einer demenziell veränderten pflegebedürftigen Person ist es besonders problematisch, dass die Pflegedienste nur punktuelle Leistungen der direkten Pflege erbringen können. Denn die Stabilität des Pflegearrangements kann nur dann aufrechterhalten werden, wenn der Bedarf an kontinuierlicher Unterstützung und systemflankierenden Maßnahmen abgedeckt wird. Kann das Haushaltssystem diese Hilfen nicht aus dem informellen Unterstützungsnetzwerk rekrutieren, ist die häusliche Pflege insgesamt nicht aufrecht zu erhalten. Die Pflegedienste können den dann entstehenden Versorgungsmangel nicht kompensieren. Werden diese Erkenntnisse auf die Situation der alten und hochaltrigen Paare bezogen, wird deutlich, wie begrenzt das Angebot der ambulanten Pflegedienste ist, um wirksam zur Stabilität des Zusammenlebens im häuslichen Bereich beitragen können. Denn die Situation der Paare ist ja gerade dadurch geprägt, dass die Hauptbezugsperson aufgrund des eigenen Alters eher begrenzte Ressourcen zur Verfügung hat, und dass als zusätzlicher Risikofaktor die generelle Reduzierung des Unterstützungspotenzials innerhalb des privaten Bezugssystems hinzu tritt.

Angebote der Tagespflege wurden 2003 von durchschnittlich 1,4% der pflegebedürftigen älteren Personen in Privathaushalten in Anspruch genommen. Differenziert nach Pflegestufen nutzen 1% derer, die in Stufe I sind, diese Angebote und jeweils 1,8% in den beiden höheren Pflegestufen. In Bezug auf das Alter zeigt sich bei allen Pflegestufen, dass die Nutzung bis zum 75. Lebensjahr leicht ansteigt (von 1,2 auf 1,5%), jedoch mit Eintritt in die Hochaltrigkeit wieder auf 0,8% zurückgeht. Sind Männer pflegebedürftig, wird von ihnen das Angebot insgesamt in etwas geringerem Umfang genutzt (1,2 gegenüber 1,4%), als dies bei Frauen der Fall ist. Diese Tendenz zeigt sich jedoch nur in den ersten beiden Pflegestufen und wird in Pflegestufe III umgekehrt: Hier nutzen 2% der Männer und 1,6% der Frauen die Tagespflege (Statistisches Bundesamt, Datenblatt 2003).

Vergleichbar mit der Nutzung ambulanter Pflegedienste spiegeln diese Ergebnisse wider, dass mit zunehmender Pflegebedürftigkeit und mit zunehmendem Alter eher formelle Leistungen hinzugezogen werden, und dass dann, wenn Männer pflegebedürftig sind, in geringerem Umfang ein Mix aus unterschiedlichen Angeboten zusammengestellt wird. Jedoch trifft diese Tendenz für die Tagespflege nur bis zum Eintritt in die Hochaltrigkeit zu, was ein Hinweis darauf ist, dass mit der zunehmenden Multimorbidität und körperlichen Behinderung bei Hochaltrigkeit dieses Ange-

bot nur bedingt bedarfsgerecht ist. Insgesamt fällt auf, dass die Tagespflege nur von einem sehr geringen Anteil der Pflegebedürftigen genutzt wird und quantitativ nicht davon gesprochen werden kann, dass hierdurch eine Stabilisierung häuslicher Pflegearrangements stattfindet, auch wenn sich dies in den einzelnen und konkreten Fällen durchaus so darstellt.

Mit dem besonderen Interesse für demenziell erkrankte Menschen soll von daher diskutiert werden, ob sich die geringe Inanspruchnahme dieser Leistungen primär durch ein quantitativ zu geringes Angebot oder auch durch die Form dieser Angebote erklären lässt.

Mit dem Stand von Juni 1997 stellen Schneekloth/Müller 1.683 Einrichtungen der Tagespflege mit insg. 13,4 Tsd. Plätzen fest, die zu 68% ausgelastet sind. Für 2003 weist die Pflegestatistik 17,8 Tsd. Plätze in der Tagespflege und eine Auslastung zu 95,8% aus, was wohl darauf hinweist, dass dieses Angebot zunehmend genutzt wird.¹⁸

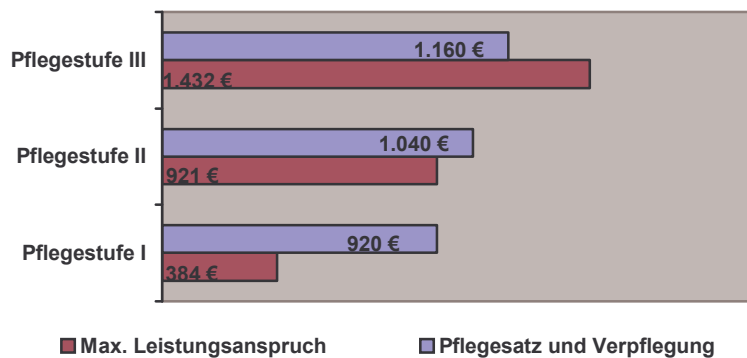
Entsprechend der Konzeption soll das Leistungsspektrum der Tagespflege folgende Angebote umfassen: Angebote zur Tagesgestaltung und zur sozialen Integration, Leistungen zur Therapie und Rehabilitation, Sicherung der pflegerischen Versorgung während des Aufenthaltes, regelmäßige Mahlzeiten und Fahrdienste. Die Leistungen der Tagespflege sind in der Regel ein Werktagsangebot und erfolgen in der Zeit von 8.00 – 16.30 (Gennrich 2000, Landtag-NRW 2005). Nach SGB XI, § 41 haben „Pflegebedürftige Anspruch auf teilstationäre Pflege in Einrichtungen der Tages- oder Nachtpflege, wenn häusliche Pflege nicht in ausreichendem Umfang sichergestellt werden kann“. Mit dieser Eingliederung in die Leistungen der Pflegeversicherung wird die Zielgruppe der Tagespflegeeinrichtungen auf Menschen mit anerkannter Pflegebedürftigkeit und nicht ausreichender häuslicher Unterstützung eingeschränkt. Als notwendige Kriterien für die Nutzung der Tagespflege gelten die „Transportfähigkeit“ und ein gesundheitlicher Zustand, der es Menschen ermöglicht, den Tag relativ mobil und wach zu verbringen sowie eine Stabilität im psychosozialen Verhalten, so dass die Integration in eine Gruppe möglich ist. Menschen mit gerontopsychiatrischen Erkrankungen haben sich zunehmend als primäre Nutzergruppe

¹⁸ Verzerrungen zur Auslastung der Tagespflege sind dahingehend zu berücksichtigen, als dass aufgrund der nur tageweise Nutzung Mehrfachbelegungen der Plätze möglich und notwendig sind. Die Abrechnungsmodalitäten führen zudem dazu, dass bei Erkrankungen der Platz wohl gehalten werden muss, aber nicht abgerechnet werden kann – und in den Statistiken von daher als „nicht belegt“ geführt wird.

der Tagespflege herauskristallisiert. Somit stehen die meisten Einrichtungen vor der Anforderung, diesen Personen gerecht zu werden, ohne sich den anderen Nutzergruppen zu verschließen. Nur wenige Tagespflegen gehen den Weg, sich explizit als gerontopsychiatrische Einrichtungen zu definieren. Eher wird versucht, das Konzept der integrativen Betreuung umzusetzen oder innerhalb der Einrichtung eine zweigleisige Angebotsstruktur zu realisieren (Gennrich 2000, Landtag-NRW 2005).

Werden die Leistungsbemessungsgrenzen der Pflegeversicherung den tatsächlichen Kosten gegenüber gestellt, so zeigt sich folgendes Bild:

Abbildung 14: Leistungsanspruch und Kosten der Tagespflege für Pflege, Unterkunft und Verpflegung im Monat bei einer Nutzung an 20 Tagen



Quelle: Statistisches Bundesamt 2005; eigene Berechnungen¹⁹

Neben dem Pflegesatz und der Verpflegung sind zusätzliche Investitionskosten von den Nutzern zu übernehmen, die jedoch in der Pflegestatistik nicht ausgewiesen werden. Als Anhaltswert können die Daten von Schneekloth/Müller (1999) herangezogen werden, die für Westdeutschland im Jahr 1998 Investitionskosten in Höhe von 232,00 Euro ausweisen. Dabei ist zu beachten, dass mit diesen Beträgen keine dauerhaften und regelmäßigen Leistungen zur Körperpflege oder der Ausführung ärztlicher Verordnungen abgegolten sind. Diese müssen von den Nutzern/-innen als zusätzliches Leistungspaket eingekauft werden. Sind Leistungen der ambulanten Pflege erforderlich, werden diese mit den Leistungsansprüchen für die Tagespflege verrechnet, so dass sich das Verhältnis von tatsächlichen Kosten und Kostenerstattung nochmals zuungunsten des Anteils verschiebt, der von den Pflegebedürftigen aufzubringen ist. Auch für die Fahrten können weitere Kosten entstehen, wenn der Fahr-

¹⁹ Die Daten sind bzgl. der Pflegesätze und der Entgelte für Unterkunft und Verpflegung der Pflegestatistik 2005 mit Bezug auf Deutschland entnommen. Demnach betragen die Pflegesätze (pro Person und Tag) je Stufe 35,00/41,00/47,00 Euro, zuzüglich 11,00 für Unterkunft und Verpflegung.

dienst der Einrichtung nicht das Wohngebiet der nutzenden Person anfährt. In diesen Fällen übernehmen entweder die Angehörigen die Fahrten oder sie müssen einen Taxidienst finanzieren. Aufgrund dieser `zusätzlichen´ Kosten ist davon auszugehen, dass in allen Pflegestufen bei einer Inanspruchnahme der Tagespflege an 5 Tagen in der Woche die tatsächlichen Kosten oberhalb der Leistungsbemessungsgrenzen nach SGB XI liegen. Diese Leistungsstruktur hat seit Einführung der Pflegeversicherung dazu geführt, dass sich der Anteil derjenigen, die sich die Tagespflege nur an 1-2 Tagen der Woche „leisten“ können, regelmäßig zunimmt (Gennrich 2000).

Die Tagespflege wird gerade für Angehörige von Menschen mit Demenzsyndrom als wichtiges Entlastungsangebot (Gennrich 2000, Bundesministerium für Familien, Senioren, Frauen und Jugend 2001, Deutscher Bundestag 2002, Landtag NRW 2005) diskutiert, wobei jedoch auch deutlich die derzeitigen Grenzen dieses Angebotes gesehen werden müssen. So können die Probleme, die sich durch die Finanzierungsmodalitäten ergeben, selber Ursache von Belastungen für den Haushalt der Pflegebedürftigen werden. Darüber hinaus kann es gerade für alte und hochaltrige Paare sehr aufwändig sein, einen Fahrdienst zu organisieren, wenn die Einrichtung außerhalb des regionalen Einzugsbereichs liegt, weil die Fahrten nicht mehr selber durchgeführt werden können. Zudem kann es zu einer Destabilisierung der demenziell erkrankten Person führen, wenn das Angebot der Tagespflege nur tageweise in Anspruch genommen werden kann. Wird die Tagespflege besucht, ist es notwendig, dass die Erkrankten und ihre Bezugspersonen gerade dann einen sehr genauen Zeitplan einhalten müssen, wenn ein Fahrdienst genutzt wird, da dieser die Erkrankten morgens zu festgelegten Zeiten (8.00 – 8.30) abholt. Wird bedacht, wie zeit- und arbeitsintensiv gerade das Aufstehen, die morgendliche Körperpflege und das Anziehen für die Öffentlichkeit für demenziell veränderte Menschen sein können, wird sichtbar, welche Leistungen die Menschen in den Morgenstunden erbringen, um die Tagespflege in Anspruch nehmen zu können.

Vor diesem Hintergrund ist es verständlich, dass Angehörige demenziell erkrankter Menschen dem Angebot der Tagespflege auch kritisch gegenüberstehen. So hat eine Studie von Zank und Schacke (1998, 2001) ergeben, dass die Nutzung der Tagespflege weniger durch eine hohe Belastung der pflegenden Angehörigen motiviert ist, sondern durch deren positive oder negative Erwartungen hinsichtlich der Auswirkungen für die Erkrankten. So haben diejenigen, die dieses Angebot nicht nutzen, die

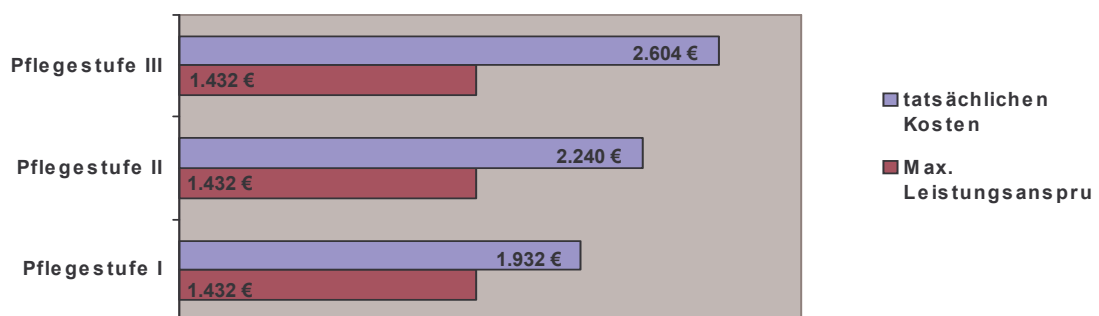
Befürchtung, dass sich die Beziehung zur demenziell erkrankten Person negativ verändert, indem es zu einer Entfremdung oder Distanzierung kommt. Auch die Angst, dass die Tagespflege zu einer Überforderung und Destabilisierung der erkrankten Angehörigen führt, hat sich als wichtiges Hemmnis zur Nutzung dieses Angebotes herausgestellt. Befragt nach den Auswirkungen der Tagespflege auf die eigene Betreuungszeit, geben in der Studie die Hälfte der Angehörigen an, dass sich keine Veränderungen feststellen lassen, 18 von 42 Personen benötigen weniger Zeit zur Betreuung, zwei geben an, dass der Besuch der Tagespflege für sie mit einer Zunahme an eigener Betreuungszeit verbunden ist. Eine zeitliche Entlastung scheint mit diesem Angebot also nicht automatisch gegeben zu sein.

Für den Fall, dass die private Hauptpflegeperson Urlaub nehmen möchte oder erkrankt, stehen den Pflegebedürftigen für 4 Wochen im Jahr Leistungen zur Verhinderungspflege zu, die entweder im häuslichen Bereich oder in einer Einrichtung der Kurzzeitpflege in Anspruch genommen werden können. Nach Schneekloth/Müller (1999) gaben bei der Infratest-Repräsentativerhebung 1998 jeweils 9% der Leistungsbezieher an, eine urlaubsbedingte Ersatzperson bzw. einen Aufenthalt in der Kurzzeitpflege in Anspruch genommen zu haben. Die Pflegestatistik weist für den Zeitraum von 1999 bis 2003 eine Nutzung der Kurzzeitpflege von knapp unter einem Prozent der im häuslichen Bereich lebenden pflegebedürftigen älteren Menschen aus. Diese Zahlen weisen darauf hin, dass die Hauptbezugspersonen in der Regel ihren „Urlaubsanspruch“ nicht wahrnehmen, so dass es auch bei diesen Angeboten aufzuzeigen gilt, welche Beanspruchung - besonders aus der Perspektive älterer Paare - mit deren Inanspruchnahme verbunden ist. Da die Kurzzeitpflege in die stationären Strukturen der Altenpflege eingebunden ist, liegen hierfür noch relativ gesicherte Daten bzgl. der Struktur der Nutzer/-innen vor. Nach den Erhebungen der Pflegestatistik für das Jahr 2003 (Statistisches Bundesamt 2005) wurde dieses Angebot von 0,9% der pflegebedürftigen Personen in Privathaushalten in Anspruch genommen, wobei auch hier bei den Frauen der Anteil geringfügig größer ist, als bei den Männern. In Abhängigkeit von der Pflegestufe liegt der Anteil der Nutzung für die Stufe I bei 0,7 und für die darauf folgenden Stufen bei 1,0 Prozentpunkten. Auch in Bezug auf das Alter zeigt sich über alle drei Pflegestufen hinweg eine Zunahme, wobei dies in der höchsten Pflegestufe jedoch nur bis zum 90. Lebensjahr gilt und danach wieder ein Rückgang von 1,2 auf 0,8% stattfindet. Dies ist eventuell dadurch zu erklä-

ren, dass in dieser Gruppe der schwerst Pflegebedürftigen und Höchstaltrigen die Personen am ehesten als Sterbende bezeichnet werden und Angehörige hier große Hemmungen haben, sie in eine Kurzzeitpflegeeinrichtung zu geben, weil sie das Sterben zu Hause ermöglichen und den sterbenden Menschen keinen Wechsel in eine unbekanntere Umgebung mehr zumuten wollen. Des Weiteren ist zu berücksichtigen, dass in der Gruppe der hochaltrigen und schwerst pflegebedürftigen Menschen der Kreis der potenziellen Nutzer auch deshalb kleiner ist, weil deren Anteil in privaten Pflegehaushalten geringer ist. Das Angebot der Kurzzeitpflege ist in der Regel in stationäre Einrichtungen der Altenpflege integriert und wird entweder in Form von eigenen Wohnbereichen, häufiger jedoch als einzelne Zimmer innerhalb der vollstationären Bereiche vorgehalten. So können innerhalb der vollstationären Dauerpflege 6,4 Tsd. Plätze auch für die Kurzzeitpflege genutzt werden, zusätzlich werden 4,5 Tsd. Plätze eigens für die Kurzzeitpflege ausgewiesen. Wie weit dieses Angebot ausgelastet ist, kann aufgrund des Phänomens der „eingestreuten Kurzzeitpflege“ nicht ausgewiesen werden (Statistisches Bundesamt 2005).

Wird die Verhinderungspflege als stationäre Kurzzeitpflege in Anspruch genommen, können unabhängig von der Pflegestufe max. 1.432 € jährlich über die Pflegeversicherung finanziert werden (Abb. 15).

Abbildung 15: Leistungsanspruch zur Verhinderungspflege und Kosten der Kurzzeitpflege für Pflege, Unterkunft und Verpflegung (28 Tage)



Quelle: Statistisches Bundesamt 2005; eigene Berechnungen 20

²⁰ Die Daten sind bzgl. der Pflegesätze und der Entgelte für Unterkunft und Verpflegung der Pflegestatistik 2005 mit Bezug auf Deutschland entnommen. Demnach betragen im Jahr 2003 die Pflegesätze (pro Person und Tag) je Stufe 49,00/60,00/73,00 Euro, zuzüglich 20,00 für Unterkunft und Verpflegung.

Die tatsächlichen Kosten setzten sich auch bei diesem Angebot aus dem Pflegegeld, dem Entgelt für Unterkunft und Verpflegung, sowie den Investitionskosten zusammen und liegen in allen Stufen weit oberhalb des Leistungsanspruchs. Nach Schneekloth/Müller (1999) betragen die Investitionskosten für Westdeutschland durchschnittlich 333 Euro/Monat. Diese sind bei den Gesamtkosten ebenso zu berücksichtigen, wie evtl. Zusatzleistungen, wie z.B. die Wäschepflege oder die Telefonnutzung, für die im Schnitt nochmals 244 Euro anfallen können. Vier Wochen „Urlaub in der Kurzzeitpflege“, bzw. „Urlaub mit der Kurzzeitpflege“ kosten alleine für die leistungsberechtigte Person je nach Pflegestufe mindestens zwischen 2.509 und 3.181 Euro. Für ältere Paare heißt dies, dass aus einem gemeinsamen Einkommen jeweils für beide eigene Urlaubskosten entstehen, die doch eine recht beträchtliche Höhe haben können. Wird Kurzzeitpflege in Anspruch genommen, bedeutet dies für die demenziell erkrankte Person zudem nicht ein Aufenthalt in Urlaubsatmosphäre, sondern ist mit einem vorübergehenden Einzug in ein Altenheim verbunden. Der größte Teil der Plätze ist nicht nur in die üblichen Etagen „eingestreut“, sondern wird auch zu fast 50% in 2- bis Mehr-Bett-Zimmern (Pflegestatistik 2005) angeboten. Selber Urlaub zu machen oder auch krank zu werden, ist für die Partner/-innen also nicht nur mit hohen Kosten verbunden, sondern darüber hinaus auch damit, dass sie ihre demenziell erkrankten Lebensgefährten/-innen in ein Altenheim bringen.

Wird die Verhinderungspflege innerhalb der eigenen Häuslichkeit organisiert, so werden die Leistungsbemessungsgrenzen nach Pflegestufe und nach Pflegepersonen gestaffelt. Führen verwandte oder verschwägte Pflegepersonen bis zum 2. Grad die Verhinderungspflege durch oder besteht eine häusliche Gemeinschaft, sind die Leistungen grundsätzlich auf den Betrag des Pflegegeldes der jeweiligen Pflegestufe begrenzt. Würde die pflegende Ehefrau also in Urlaub fahren oder wäre eine stationäre Krankenhausbehandlung notwendig, so könnte keine Verhinderungspflege über das übliche Pflegegeld hinaus gewährt werden, wenn die Tochter oder der Sohn währenddessen die Pflege und Betreuung des demenziell erkrankten Mannes durchführen. Wird die Verhinderungspflege durch entfernte Verwandte oder Verschwägte ab dem 3. Grad, durch Bekannte, Freunde, Nachbarn oder durch einen ambulanten Pflegedienst übernommen, kann über die üblichen Leistungen des Pflegegeldes hinaus ein Betrag von bis zu 1.432 Euro geltend gemacht werden. Da für dieses Geld von den ambulanten Pflegediensten nur punktuelle Leistungen erbracht werden können, müssen im privaten Umfeld Personen gefunden werden, um die Betreuung über

24 Stunden und 7 Tage in der Woche zu gewährleisten. Aufgeteilt auf 28 Tage bedeutet dies eine Entschädigung von 51 € pro Tag - Nacht Einheit. Da in den Verordnungen in diesem Kontext immer wieder von „erwerbsmäßiger Verhinderungspflege“ gesprochen wird, sollte dieser Vergütungssatz auch als Stundenlohn mit 2,12 € pro Std. angegeben werden, wobei hier der Einfachheit halber keine Differenzierung von Tages- und Nachttarif vorgenommen wird. Zusätzlich können Fahrtkosten oder mit der Übernahme der Pflege verbundene Verdienstauffälle bis zu einer max. Höhe von 1.432 Euro erstattet werden, wobei Letzteres voraussetzt, dass jemand für 28 Tage unbezahlten Urlaub erhält, um eine demenziell erkrankte Person aus dem Bekanntenkreis oder der Nachbarschaft zu betreuen. Würden die Personen, die die Verhinderungspflege leisten, im Sinne der Erwerbstätigkeit angemessen vergütet, müsste dies vorrangig von den Leistungsberechtigten selber aufgebracht werden.

Urlaub zu machen oder krankheitsbedingt die Betreuung nicht übernehmen zu können, bedeutet für die pflegenden Partner/-innen also auch bei diesem Modell eine starke finanzielle Belastung, es sei denn, sie verfügen über ein soziales Netzwerk von Freunden, Bekannten und Nachbarn, die bereit und in der Lage sind, mit einem Stundensatz von 2,12 € an 7 Tagen in der Woche und über 24 Stunden am Tag die Betreuung und Pflege der demenziell erkrankten Person zu übernehmen. Doch gerade hier können alte und hochaltrige Paare an Grenzen stoßen, denn angesichts der stark ausgedünnten sozialen Netzwerke und ihres hohen Durchschnittsalters, kann es sich als sehr schwierig erweisen, überhaupt jemanden Bekanntes und Vertrautes für diese Aufgaben zu finden.

Werden diese Bedingungen der Verhinderungspflege berücksichtigt, so verwundert es nicht, dass diese Leistungen nur in geringem Umfang nachgefragt werden. Es steht zu vermuten, dass daran auch eine Vervielfältigung der diskutierten Angebote grundsätzlich nichts ändern würde.

Im Rahmen des Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetzes können Leistungsberechtigte neben den zusätzlichen Beratungsangeboten der Pflegedienste oder der Aufstockung der teilstationären Pflege auch so genannte "niedrigschwellige Hilfe- und Betreuungsangebote" in Anspruch nehmen, die entweder im eigenen häuslichen Bereich als Einzel- oder Gruppenbetreuung oder innerhalb der Räumlichkeiten von Institution – Alzheimerberatungsstellen, gerontopsychiatrische Zentren, Tagespflegeeinrichtungen, ambulante Pflegedienste - durchgeführt werden. Datenmaterial darüber, wie

viele Personen Anspruch auf diese Leistungen haben, ist noch nicht verfügbar. Es wurde bei Einführung des Gesetzes damit gerechnet, dass ca. 500 bis 550 Tsd. Pflegebedürftige im häuslichen Bereich zum „begünstigten Personenkreis“ zählen könnten (Regierungsentwurf 2001: 19).²¹

Auch Zahlen auf Bundesebene bzgl. der Angebote und der Inanspruchnahme lagen bis Mitte 2005 noch nicht vor, so dass hier nur die Daten aus NRW zu Grunde gelegt werden können (Versorgungsamt Düsseldorf 2004). Zum Stand vom 31.03.04 haben demnach 91 Anbieter niedrigschwellige Hilfe- und Betreuungsangebote beim Versorgungsamt eingereicht und genehmigt bekommen und wurden insgesamt 250 Angebote vorgehalten. Werden die Maßnahmen der Lebenshilfe, die in der Regel behinderte Kinder und Jugendliche als Zielgruppe haben, nicht berücksichtigt, gab es zwei Jahre nach Einführung des Gesetzes in NRW ca. 112 Angebote, die sich eindeutig an demenziell erkrankte Menschen richteten. Die Kosten für die Inanspruchnahme bei Angeboten in der eigenen Häuslichkeit liegen bei durchschnittlich 15,00 € pro Std., wobei hier eine beträchtliche Spannweite von 3,00 – 65,00 Euro auftritt und eine Häufung zwischen 5,00 und 20,00 Euro sichtbar ist. Gruppenangebote für ältere Menschen kosteten durchschnittlich 14,00 Euro, die Streubreite liegt hier zwischen 3,00 und 33,00 Euro, die Häufung zwischen 10,00 und 20,00 Euro pro Angebot.

Diese Daten machen für das Land NRW deutlich, in welchem geringem Umfang innerhalb von 2 Jahren Angebote im Rahmen des PfIEG aufgebaut werden konnten.²² Davon, dass die "Maßnahmen möglichst schnell in der Praxis wirken können" (Regierungsentwurf 2001: 18), kann in der konkreten Umsetzung nicht die Rede sein. Die Leistungen tatsächlich in Anspruch zu nehmen, ist aufgrund dieses geringen Angebotes nur für eine kleine Gruppe von Leistungsberechtigten möglich und ist davon abhängig, wo die pflegebedürftige Person lebt. Die Struktur der Angebote macht darüber hinaus deutlich, dass sie wiederum mit institutionellen Regeln verbunden sind. Die Nutzung ist entweder an die Strukturen von Tagespflegeeinrichtungen gebunden oder auf die max. Nutzung von 2-3 Stunden in der Woche festgelegt. Oft ist mit der Inanspruchnahme ein zeitlicher Mehraufwand für Fahrtzeiten in eine Einrichtung verbunden. Die anfallenden Kosten für die Angebote von durchschnittlichen 14,00 –

²¹ 2001 wurden insg. 1,435 Mill. pflegebedürftige Menschen zu Hause versorgt (Statistisches Bundesamt 2003).

²² Es ist zu berücksichtigen, dass die Durchführungsbestimmungen zur Einrichtung der Angebote in NRW erst im Juli 2003 in Kraft getreten sind.

15,00 Euro pro Stunde bzw. pro Angebot lassen es zu, dass für die 460 Euro im Jahr ca. 2,5 Angebote im Monat eingekauft werden können. Dass hier ein irgendwie gearterter Anspruch der besonderen Betreuung und Pflege mit aktivierendem und motivierendem Charakter eingelöst werden kann, ist angesichts dieser Fakten sehr zu bezweifeln.

Die Analyse dieser Angebote, soweit sie mit den bisherigen Daten überhaupt möglich ist, zeigt, dass die Leistungen im Rahmen des PflEG mit Angeboten erreicht werden sollen, die sich bei weitem nicht in dem vom Gesetzgeber gewünschten zeitlichen Rahmen implementieren lassen konnten. Erklärungen hierfür bieten sich auf unterschiedlichen Ebenen an:

1. Es bedarf besonders in Pflegefachkreisen einer Diskussion um das eigene Berufsverständnis, bei der es darum geht, freiwillig Engagierte tatsächlich als Bereicherung und nicht als Bedrohung wahrzunehmen. Hierzu ist es dann aber auch notwendig, dass die Tätigkeitsprofile von Pflegefachkräften, Pflegehilfskräften und Freiwilligen einer Diskussion und Abgrenzung unterworfen werden. Gehören Anleitung, Schulung und Begleitung von Hilfskräften und freiwillig Engagierten zum Aufgabenprofil von Fachkräften, bedarf es hierzu der Ausbildung und regelmäßigen Schulung.
2. Werden Angebote durch freiwillig engagierte Menschen vorgehalten, ist dies nur über einen zusätzlichen Einsatz von personellen und finanziellen Ressourcen der professionellen gerontopsychiatrischen Betreuung möglich. Zudem bedürfen Aufbau und Begleitung von Freiwilligengruppen Zeit und können nicht spontan erfolgen (Gräbel/Schirmer 2002).

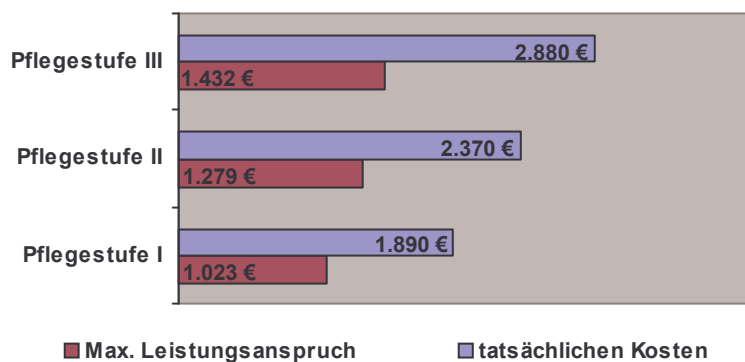
Mit dem PflEG und seinen Durchführungsverordnungen wird eine Quadratur des Kreises unternommen, indem unbürokratische und niedrigschwellige Angebote auf freiwilliger Basis mit den Instrumentarien zur Erfassung der Leistungsberechtigung und der Qualitätssicherung verknüpft werden, die zudem einen professionellen pflegetherapeutischen Ansatz verfolgen sollen.

Welche Anforderungen können für die alten Paare damit verbunden sein, wenn statt der ambulanten Versorgung das Altenheim als Alternative in Betracht gezogen wird? Auch dieser Frage wird nachgegangen, indem die Leistungen und tatsächlichen Kosten der stationären Dauerpflege miteinander in Relation gesetzt werden, aber auch,

indem Ergebnisse aus Studien über das Leben in Altenheimen (Koch-Straube 2003, Salis Gross 2001) auf die Situation alter Paare übertragen wird.

Die Kosten für die vollstationäre Altenpflege setzen sich aus dem schon bekannten Dreisatz von Pflegesatz, Unterkunft und Verpflegung sowie evtl. anfallenden Investitionskosten (ca. 324 Euro/Monat) zusammen. Auch hier können noch Zusatzleistungen in Anspruch genommen werden, deren durchschnittliche Höhe bei ca. 210 Euro liegt (Schneekloth/Müller 1999). In Abb. 16 wird die Differenz zwischen den Kosten für Pflege, Unterkunft und Verpflegung und dem Leistungsanspruch für die vollstationäre Pflege sichtbar, die aber aufgrund der Investitionskosten und der möglichen Kosten für Zusatzleistungen grundsätzlich noch größer sein dürfte.

Abbildung 16: Leistungsanspruch und tatsächliche monatlich Kosten (30 Tage) für Pflege, Unterkunft und Verpflegung in der stationären Dauerpflege in NRW



Quelle: Statistisches Bundesamt 2003a; eigene Berechnungen ²³

Da es wichtig ist, diese Kosten in Verhältnis zu dem Einkommen der Paare und den Aufwendungen für das private Wohnen zu setzen, wird dies exemplarisch für NRW aufgezeigt. Dies ist möglich, weil für dieses Bundesland relativ gesicherte Daten zu den Einnahmen und Ausgaben älterer Bürger sowie für die Kosten der vollstationären Dauerpflege zur Verfügung stehen, und darüber hinaus die vorliegende qualitative Untersuchung in diesem Bundesland durchgeführt wurde.

Entscheiden sich ältere Paare dazu, dass die demenziell erkrankte Person oder das Paar gemeinsam in ein Altenheim einzieht, so ist dies mit Kosten verbunden, die sich

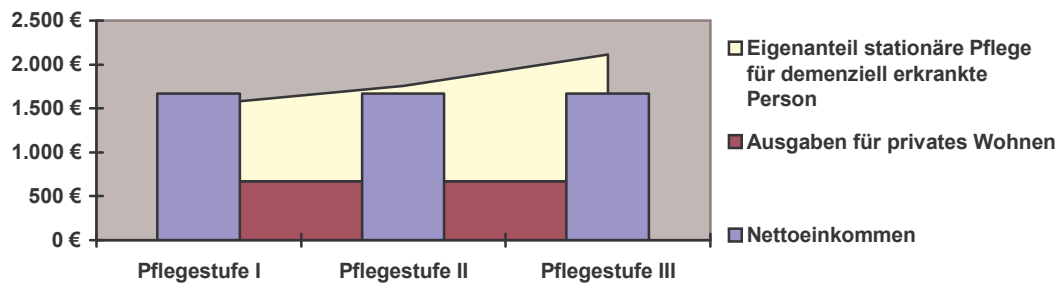
²³ Kosten für Pflegeheime: In NRW beträgt die Vergütung pro Person und Tag für die Pflegestufen 38,00/54,00/71,00 Euro und 25,00 Euro für Unterkunft und Verpflegung (Statistisches Bundesamt, 2003a).

in keinem Szenario über das Nettoeinkommen der Paare finanzieren lässt. Als Ausgangslage wird das zur Verfügung stehende Nettoeinkommen älterer Paare angesetzt: 2001 verfügten in NRW 78% der Paarhaushalte der 55-80jährigen gemessen am durchschnittlichen Äquivalenzeinkommen von 1.670 € über eine mittlere Kaufkraft, d.h., dass deren Einkommen zwischen 1.002 € und 5.010 € lag. Über eine starke Kaufkraft verfügten 7%, über eine geringe 15%. In Abhängigkeit vom Alter sinkt das durchschnittliche Einkommen mit zunehmender Hochaltrigkeit. Für das Wohnen wurden im Erhebungszeitraum von Zweipersonenhaushalten monatlich 668 € von Mietern und 813 € von Eigentümern aufgebracht, als Mittelwert werden 669 € angesetzt (Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes NRW (MGSFF) 2003).

Wird davon ausgegangen, dass die nicht demenziell erkrankte Person in der eigenen Wohnung verbleibt, so liegen alleine die festen monatlichen Kosten für das Wohnen und für die stationäre Pflege oberhalb des durchschnittlichen Nettoeinkommens von Paaren mit mittlerer Kaufkraft (Abb. 17). Zieht das Paar gemeinsam in eine Einrichtung der stationären Pflege und ist die nicht demenziell erkrankte Person in Pflegestufe I, überschreiten die Heimkosten für das Paar bei weitem das durchschnittliche Nettoeinkommen (Abb. 18).

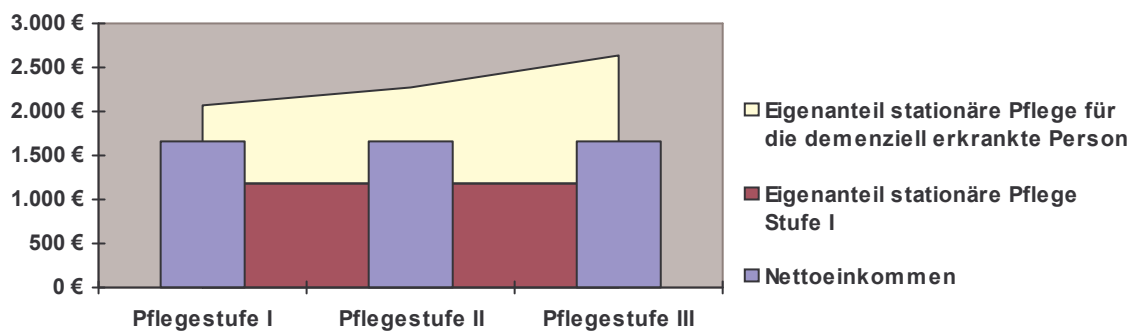
In allen Fällen müssen die alten Paare zur Finanzierung ihr Vermögen aufwenden, sowie eine mögliche Unterstützung über das Wohngeld und die Sozialhilfe überprüfen lassen, was zur Offenlegung des gesamten Vermögens des Paares und der Kinder führt. Eine eigene finanzielle Absicherung für den Fall der zukünftigen Pflegebedürftigkeit der nicht demenziell erkrankten Person kann unter diesen Umständen nicht garantiert werden.

Abbildung 17: Kosten für privates Wohnen und Pflegeplatz (30 Tage) nach Pflegestufe – ohne Investitionskostenanteil



Quelle: Statistisches Bundesamt 2003a, MGSFF 2003; eigene Berechnungen

Abbildung 18: Kosten für stationäre Pflege des Paares, wenn eine Person Pflegestufe I hat - ohne Investitionskostenanteil



Quelle: eigene Berechnungen: Statistisches Bundesamt 2003a, MGSFF des Landes NRW 2003)

Neben diesen Kosten bedeutet der Einzug in ein Altenheim für die alten Paare zusätzlich gravierende Veränderungen in ihrer Beziehung. Dies zunächst rein äußerlich, indem in der Regel eine Trennung des Paares vorgenommen wird: Eine Person lebt zu Hause, eine im Heim; eine Person lebt im Pflegebereich, eine im Wohnbereich. Nur wenn beide pflegebedürftig sind, ist die Möglichkeit relativ groß, gemeinsam ein Doppelzimmer bewohnen zu können. Jedoch auch die eigene oder die „fremde Welt Pflegeheim“ (Koch-Straube 2003), forciert eine innere Trennung des Paares. So beschreibt die Autorin die Atmosphäre der Pflegeheime als eine in sich geschlossene Welt, die geprägt ist durch ihr eigentümliches Licht, durch spezifische Gerüche und

gleich bleibende Temperierung, und eine Zeit, die von Langsamkeit bestimmt ist und in ihrem immer gleich bleibenden Rhythmus nur selten unterbrochen wird. In den Pflegeheimen entsteht ein eigenes Milieu, eine eigene Kultur des Abgeschiedenseins, die ständig in den Interaktionen und der Kommunikation reproduziert wird.

„In dem rund um die Uhr sich vollziehenden und den alten Menschen in seiner Ganzheitlichkeit umfassenden Pflegemilieu (Pflege des Körpers, der Seele und des Geistes) entsteht eine Dichte der Zusammenarbeit, des Aufeinander-angewiesenseins von Pflegenden und Pflegehingen, angesichts der alle anderen Personen, einschließlich der Angehörigen in Distanz geraten“ (Koch-Straube 2003: 66).

Beschreibt Koch-Straube in dieser Weise die enge Bindung zwischen den „Pflegerinnen und den Pflegehingen“, kann daraus abgeleitet werden, in welcher gravierender Art und Weise der Einzug der demenziell erkrankten Person die Beziehung des alten Paares verändert. Die von Koch-Straube genutzte Begrifflichkeit zur Beschreibung der Pflegebindung kann in gleicher Weise genutzt werden, um die Paarbindung zu charakterisieren: Die Beziehung der alten Paare kann sich auszeichnen durch eine über Jahrzehnte gewachsene *Ganzheitlichkeit*, durch eine *Dichte des Zusammenlebens* und des *Aufeinander-angewiesenseins*, angesichts derer *andere Personen in Distanz geraten*. Die Beziehung des Paares kann sich dann noch dadurch in ihrer Bindung verfestigen, dass eine Person demenziell erkrankt und sich in Ausschließlichkeit auf die Partnerin/den Partner bezieht. Diese Exklusivität der Lebensgemeinschaft wird mit dem Einzug in ein Altenheim an die Institution und die hier arbeitenden Personen abgetreten und die nicht demenziell veränderten Partner/innen werden zu Menschen 'von außerhalb'. Dies wirkt sich umso gravierender aus, als dass die Menschen mit Demenz ihre Lebensgefährten/-innen evtl. nicht mehr in der aktuellen Zeit kognitiv erkennen, und primär auf das Empfinden von Vertrautheit und Geborgenheit reagieren, unabhängig davon, wer ihnen dieses Gefühl vermittelt. Kommt dann noch hinzu, dass Pflegekräfte mit ihrem ganzheitlichen Anspruch nicht nur das Empfinden von Vertrautheit und Geborgenheit vermitteln können, sondern sich auch qua Beruf als Experten für die Bedürfnisse der Pflegebedürftigen verstehen und darüber hinaus den Einzug in das Altenheim oft als Abschiebung von zu Hause empfinden (Koch-Straube 2003), bleibt für die Paare in einem Pflegeheim kaum die Möglichkeit, ihre Beziehung als eine Besondere zu leben.

Der Einzug in eine vollstationäre Einrichtung ist für die Paare damit besetzt, dass Altenheime kontinuierlich und mit zunehmender Dringlichkeit mit dem Sterben kon-

frontieren. Corina Salis Gross (2001) hat herausgearbeitet, dass alle Handlungsprozesse in Altenheimen auch auf das Sterben hin zu interpretieren sind. Es werden immer wieder Grenzziehungen vorgenommen, mit denen Menschen zu den (noch) Lebenden, zu den mehr oder weniger Sterbenden oder den bereits Toten gezählt werden können. Das Lebensende ist nicht nur markiert durch biologische Abläufe, sondern auch durch die Phasen einer sozialen Passage. Und auch das Sterben ist nicht nur „als biologisch oder medizinisch feststellbares positives Faktum zu verstehen, sondern eben als ein aufgrund kultureller, gesellschaftlicher und individueller Voraussetzungen konstruiertes“ (Salis Gross 2001: 124). In diesem Prozess des Sterbens aber stellt der Heimeinzug eine zentrale Station dar. Vor dem Hintergrund dieser Interpretation bedeutet der Einzug in ein Altenheim für die Paare, dass die pflegebedürftigen Lebensgefährten/-innen sichtbar und aktiv dem Prozess des Sterbens anheim gegeben werden, und dass die Partner/-innen die soziale Passage von den Lebenden zu den Toten initiieren, weil sie die erkrankte Person 'in ein Heim geben'. Damit aber tragen sie auch die Verantwortung – und die Schuld? – für den offensichtlichen und öffentlichen Beginn des Sterbens. Ist die Welt der Pflegeheime eine in sich geschlossene (Koch-Straube 2003) und unterliegt sowohl das Sterben als auch die Bewältigung des Todes eigenen Regeln und Mechanismen (Salis Gross 2001), so bedeutet dies für die alten Paare, dass die letzte Phase ihres Lebens ihrer Gestaltungsvollmacht entzogen ist, wenn die erkrankte Person in ein Altenheim einzieht.

Mit diesen Überlegungen erweisen sich die Studienergebnisse von Reggatin (2005) als kongruent, wonach auch die Inanspruchnahme der vollstationären Pflege oder von Wohngruppen nicht zu einem ausreichenden Abbau der Belastungen für die Angehörigen führt. So weichen die Werte, die u.a. mit Hilfe des Gießener Beschwerdebogen erfasst wurden, in allen drei Versorgungsformen nicht signifikant voneinander ab. Dies wird u.a. darauf zurückgeführt, dass von den Angehörigen besonders die Nachwirkungen der Trennung als starker Stressfaktor erlebt werden, aber auch darauf, dass sie weiterhin die Verantwortung für das Wohlbefinden der demenziell erkrankten Person übernehmen.

3.3 Fazit: Bedingter Nutzen

Die Datenlage macht deutlich, dass derzeit nicht davon gesprochen werden kann, dass private Haushalte sich der Verantwortung für die Betreuung und Pflege älterer Menschen entziehen, sondern dass deren Engagement vielmehr über den gesamten Zeitraum hin zugenommen hat. So ist dem Resümee von Infratest Sozialforschung (2003) grundsätzlich zuzustimmen, wonach auch bei schwerster Pflegebedürftigkeit eine Versorgung und Betreuung im Privathaushalt grundsätzlich möglich ist (ebd.: 34). Es ist aber auch deutlich geworden, dass die demographisch bedingte Zunahme der pflegebedürftigen Menschen in einer Lebensphase stattfindet, in der potenziell weniger private Pflegepersonen zu Verfügung stehen, während gleichzeitig der Umfang des Pflegebedarfs in den privaten Netzwerken zunimmt. Die von Infratest Sozialforschung (2003) für die Stabilität häuslicher Pflegearrangements konstatierte Grundvoraussetzung, nämlich die „Verfügbarkeit über ein belastbares familiäres Supportsystem“ (ebd.: 34), wird somit gerade für hochaltrige Menschen äußerst fragil.

Diese demographischen Entwicklungen spiegeln sich bereits in der Pflegestatistik wider. Denn diese weist über den Vergleichszeitraum nicht nur eine kontinuierliche Zunahme pflegebedürftiger Personen und pflegender Privathaushalte aus, sondern macht auch deutlich, dass mit dem Eintritt in die Hochaltrigkeit und mit zunehmendem Grad der Pflegebedürftigkeit die privaten Pflegeressourcen nicht ausreichen, den Verbleib in der eigenen Häuslichkeit zu ermöglichen. Zwar werden bei zunehmendem Alter und hoher Pflegebedürftigkeit auch im ambulanten Bereich mehr Pflegefachkräfte hinzugezogen, jedoch werden die abnehmenden Pflegeressourcen innerhalb dieser Pflegehaushalte eher durch die vollstationäre Altenpflege kompensiert als durch die ambulante Pflege. Auch teilstationäre Angebote scheinen auf der Ebene der Versorgungsstruktur nicht effektiv zu einer Stabilisierung der häuslichen Pflegearrangements beizutragen, da sie von nur einem sehr geringem Teil der Leistungsberechtigten überhaupt in Anspruch genommen werden. Die Möglichkeiten des pflegerischen Versorgungssystems scheinen angesichts der demographischen Prozesse nicht auszureichen, die häuslichen Pflegearrangements wirkungsvoll zu stabilisieren. Neue Studien lassen die Annahme zu, dass die geringe Nutzung der Angebote auch mit deren geringen Nutzen korrespondiert. Denn dass die Inanspruchnahme von

Einrichtungen und Diensten gerade bei Angehörigen demenziell erkrankter Menschen nur bedingt zur Entlastung beiträgt, zeigen die Ergebnisse zur Interventionsforschung (Zank/Schacke 2001, Pinguart/Sörensen 2002, Reggentin 2005). Die Auswertung der Angebote mit Fokus auf die Gruppe der alten Paare und demenziell erkrankten Menschen hat darüber hinaus auch deutlich gemacht, in welchem Umfang mit dem in Anspruchnehmen auch ein Beanspruchtwerden verbunden ist.

Vor diesem Hintergrund ist es notwendig, dass die Leistungen und Angebote des pflegerischen Versorgungssystems für demenziell erkrankte Menschen nicht nur als Entlastung angesehen werden. Vielmehr ist die Arbeitsthese aufzustellen, dass es eine zusätzliche Belastung darstellen kann, in das Versorgungssystem eingebunden zu sein.

4 Resilienz als theoretisches Konstrukt

Die breite Adaption der vorgestellten Ergebnisse der Angehörigenforschung hat dazu geführt, dass das Zusammenleben mit einem demenziell erkrankten Menschen primär mit Überforderung und Dekompensation der pflegenden Angehörigen assoziiert wird. Doch gleichwohl gewährleisten die privaten Bezugssysteme, dass pflegebedürftige und/oder demenziell veränderte Menschen zum überwiegenden Teil in der eigenen Häuslichkeit leben können. Die Analyse der Pflegestatistik hat gezeigt, dass bei weitem nicht von einem numerischen Rückgang oder gar einer Auflösung der Verantwortung privater Netzwerke für ihre pflegebedürftigen Mitglieder gesprochen werden kann. Und besonders dann, wenn pflegebedürftige Menschen mit ihren Partnern/-innen zusammenleben, erweist sich die Pflegewahrscheinlichkeit zu Hause als besonders hoch. Hier gewährleisten Menschen die häusliche Pflege, die selbst bereits alt oder hochaltrig sind. Eine Gruppe, die gemeinhin mit erhöhter Vulnerabilität assoziiert wird, übernimmt also Aufgaben und stellt sich Anforderungen, die als außerordentlich belastend anzusehen sind. So stellt sich die Frage, was die älteren Menschen dazu befähigt, trotz der konstatierten Risiken, mit solch großer Bereitschaft und über einen langen Zeitraum hin die häusliche Betreuung und Pflege ihrer Lebensgefährten/-innen zu übernehmen und zu gewährleisten.

Bei der Entscheidung, innerhalb welchen theoretischen Konzeptes die Untersuchung zu diesem Phänomen verortet wird, sind folgende Überlegungen leitend:

Gegenstand der Untersuchung sind häuslichen Pflegearrangements die als Merkmale (hohes) Alter, Partnerschaft und Demenz aufweisen. Es liegt die Vermutung nahe, dass die Paare ihre Beziehung nicht vorrangig als Pflegebeziehung sondern als Lebensbeziehung betrachten. Die Bewältigung der aktuellen Pflegesituation ist von daher auch theoretisch einzubinden in die Lebensphase des (hohen) Alters.

Das Pflegeversicherungsgesetz und das pflegerische Versorgungssystem erweisen sich sowohl hinsichtlich ihrer normativen Optionen als auch hinsichtlich ihrer Möglichkeiten zur Unterstützung der Pflegearrangements von demenziell erkrankten und hochaltrigen Menschen als von nur bedingtem Nutzen, dem zudem eine starke Inanspruchnahme der Pflegepersonen durch dieses System gegenübersteht. Es bedarf somit einer Offenheit bezüglich der Funktion des pflegerischen Versorgungssystems,

denn die Leistungen und Angebote a priori als Entlastungsangebote zu definieren, scheint dem tatsächlichen Nutzerverhalten nicht gerecht zu werden.

Der theoretische Rahmen der Untersuchung wird das Phänomen in den Blick nehmen, das dadurch gekennzeichnet ist, dass trotz der konstatierten Belastungen nicht die Auflösung sondern der Bestand der häuslichen Lebens- und Pflegesituation alter Paare Realität ist. Zudem muss ein theoriegestützter Zugang zu der möglichen Mehrdimensionalität und Interdependenz der Herausforderungen durch die Demenz, durch das Alter und durch das Management des Versorgungssystems gegeben sein. Die Lebens- und Pflegesituation der alten Paare alleine über den Stressor „häusliche Pflege eines demenzkranken Angehörigen“ zu definieren, würde diese Mehrdimensionalität in keiner Weise widerspiegeln.

Aufgrund dieser Überlegungen wird für die vorliegende Untersuchung das Konstrukt der Resilienz als theoretischer Verständniszugang zugrunde gelegt. Mit Resilienz wird zunächst das Phänomen bezeichnet, dass Menschen trotz schwieriger Lebensumstände, die sie in ihrer persönlichen Entwicklung und Integrität bedrohen, in der Lage sind, ihre personale Identität zu wahren oder gar weiter zu entwickeln. (Opp u.a. 1999a, Staudinger 2000, Freund 2000). Dabei nimmt die Resilienzforschung nicht nur Lebenssituationen in den Blick, in denen Menschen aufgrund äußerer Faktoren – Krankheiten, ungünstige soziale Bedingungen oder Kriegssituationen, gefährdet sind. Vielmehr analysiert sie auch die Lebensphasen – Kindheit, Jugend, Alter - dahingehend, welche spezifischen Risiken sich hier jeweils stellen und welche Faktoren und Verhaltensweisen sich als funktional bzw. dysfunktional für den Erhalt oder die Entwicklung der Persönlichkeit erweisen. Ihren Ursprung haben Arbeiten zu Phänomenen der Resilienz in der Kinder- und Jugendforschung (Opp u.a. 1999). Jedoch wird das Arbeitsmodell zunehmend auch in der Gerontopsychologie genutzt, um zunächst paradox erscheinende Phänomene von Zufriedenheit und Wohlbefinden im Alter trotz vorliegender Einschränkungen und Verluste zu erklären (Staudinger/Freund 1998, Staudinger u.a. 1996). Und ebenso wie es für die Pädagogik von großem Reiz ist, zu erkennen, wie aus Kindern starke Kinder werden, ist es für die Gerontologie von großem Reiz wahrzunehmen, wie alternde Erwachsenen starke Erwachsene bleiben.

Mit dem Arbeitsmodell der Resilienz ist es möglich, die Lebensphasen „Alter und Hochaltrigkeit“ und die Lebenssituation „demenzielle Erkrankung“ gleichermaßen

zu berücksichtigen – obwohl diese Verbindung in der vorliegenden gerontologischen Resilienzforschung bislang noch nicht vorgenommen wurde. Zudem ermöglicht das Konzept der Resilienz, Einflussfaktoren in ihrer Funktion für die Bewältigung einer bedrohlichen Situation nicht a priori und aus der Außenperspektive, sondern grundsätzlich aus der konkreten Situation und der Perspektive der jeweiligen Person heraus zu definieren. Dabei wird Bewältigung nicht in dem Sinne verstanden, dass Stressoren in ihren negativen Auswirkungen gemindert werden. Sondern Bewältigung bedeutet im Sinne der Resilienz, dass Menschen trotz schwieriger und die Persönlichkeit bedrohender Situationen ihre personale Identität wahren.

Es ist lohnend, zunächst dem Reiz – und der Chance - des Resilienzkonzeptes nachzugehen. Einerseits, um die mit dieser Perspektive mögliche Erweiterung des Forschungsblickes aufzuzeigen, andererseits aber auch, um auf Risiken hinzuweisen, die mit einer einseitigen Fokussierung auf „Gelingendes“ einhergehen können. Vor welchen Anforderungen die Resilienzforschung in der Konzeptentwicklung steht, wird in dem darauf folgenden 2. Kapitel skizziert. Dem schließen sich die Darstellung des Resilienzkonzeptes im Alter nach Staudinger und Greve an, sowie die Skizzierung der Forschungsergebnisse zu Resilienz im Alter in den Bereichen `Selbst und Persönlichkeit` sowie `soziale Beziehungen`. Abschließend werden die theoretischen Schlussfolgerungen für die vorliegende Untersuchung dargestellt.

4.1 Der „Reiz“ des Resilienzkonzeptes

So klein der gemeinsame Nenner unterschiedlicher theoretischer Konzeptionalisierungen der Resilienz auch ist, allen gemeinsam ist, hierin den Paradigmenwechsel von der Pathogenese hin zur Salutogenese fortzuschreiben. Denn ebenso wie Antonovsky (1993) danach fragte, was es Menschen ermöglicht, trotz vorhandener Gefährdungen Gesundheit zu erhalten, fragt die Resilienzforschung, was es Menschen ermöglicht, sich trotz individueller, familialer, sozialer/gesellschaftlicher Risikofaktoren und Gefährdungen zu einer stabilen Persönlichkeit zu entwickeln. Der Fokus wird also nicht auf pathologische Prozesse sondern auf salutogenetische Prozesse gerichtet und es wird eine `ganzheitliche` Sichtweise präferiert. Denn Resilienz bezieht sich auf die jeweilige Person in ihrer Konfrontation mit schwierigen und gefährdenden Umständen, nimmt jedoch nicht nur die aktuelle Situation, sondern die

Entwicklung über die unterschiedlichen Lebensspannen hinweg in den Blick. Darüber hinaus wird dazu herausgefordert, zumindest gedanklich individuelle, sozio-ökonomische und gesellschaftliche Faktoren gleichermaßen zu berücksichtigen. Mit dem Konstrukt der Resilienz scheinen sich Erfahrungen der Moderne, die von der Komplexität und Mehrdimensionalität der Lebensumstände von Menschen ebenso geprägt sind, wie von ihrer Konfrontation mit individuellen und sozialen Risiken, verbinden zu lassen mit der Perspektive der Hoffnung auf Ganzheitlichkeit und gelingendes Leben. Oder mit dem Konzept der Resilienz wird das Erstaunen zum Ausdruck gebracht, dass es angesichts der Risiken der Moderne/Postmoderne Menschen zu geben scheint, die (noch) nicht als pathologische Fälle anzusehen sind (Opp u.a. 1999a).

Besonders im angloamerikanischen Raum wird das Konzept der Resilienz in der schulischen Erziehung, der kommunalen Kinder- und Jugendarbeit und des Gesundheitswesens adaptiert. Mit der Besinnung auf das Phänomen der Resilienz ist die Hoffnung verbunden, dass Entwicklungs- und Gesundheitsverläufe besser vorhersehbar und präventiv zu beeinflussen sind. Sind Faktoren bekannt, die eine stabile und gesunde Persönlichkeit trotz der Risiken ermöglichen, dann könnten diese Faktoren gezielt bereits in der Primärprävention unterstützt und gefördert werden – so die Hoffnung der Protagonisten des Resilienzkonzeptes (Opp u.a. 1999).

Für die Pflege liegt der Reiz des Resilienzkonstruktes darin, dass enge Konnotationen zu ressourcenorientierten und ganzheitlichen Pflegemodellen bestehen, so dass es möglich ist, die Interdependenz individueller, familialer/sozialer und kommunaler/gesellschaftlicher Faktoren für die Gefährdung und die Aufrechterhaltung/Förderung von Gesundheit aufzugreifen. In der – primär angloamerikanischen-pflegewissenschaftlichen Forschung zu Resilienz werden vorrangig Fragen aufgegriffen, wie Kinder in gesundheitsgefährdenden familialen Strukturen (Sucht, Gewalt, Krankheit) ihre Gesundheit erhalten, oder wie sich Kinder mit schweren akuten und/oder chronischen Erkrankungen (Krebs, Asthma) zu stabilen Persönlichkeiten entwickeln können. Dabei berücksichtigt das Konzept der Resilienz nicht nur psychosoziale Prozesse, die die Widerstandsfähigkeit stärken, sondern öffnet die Perspektive auch für kommunale Strukturen, die zur Förderung und zum Erhalt der Gesundheit beitragen. Dies ist gerade für die Pflegewissenschaft wichtig, die family care und community health zu ihrem Forschungsgegenstand machen (Haase 2003).

Wird das Phänomen der Resilienz zum Forschungsgegenstand in der Gerontologie, geschieht dies in Hinblick darauf, wie es möglich ist, angesichts faktischer altersbedingter Belastungen und bedrohter Ressourcen, die für ein gelingendes Leben im Alter notwendigen Kapazitäten und Funktionen aufrecht zu erhalten oder effizient wiederherzustellen (Greve 2000a, Greve 2000b, Staudinger 2000). Wie kann trotz vorhandener Risiken und Belastungen 'gelingendes Alter(n)' ermöglicht werden und welche Interventionsstrategien können hierzu beitragen, ist somit die leitende Fragestellung der Gerontologie. Aufgegriffen wird Resilienz im Alter im Kontext der Psychologie der Lebensspanne. Damit ist der Fokus besonders auf die Entwicklungen des Selbst gerichtet, die dazu führen, dass es auch im Alter nicht zu spektakulären Einbrüchen und Abstürzen kommt. „Der Umstand, dass nichts zu sehen ist, heißt nicht, dass nichts geschieht“, von daher liegt Bewältigung von Belastungen nicht erst dann vor, wenn sie „phänomenal beobachtbar“ ist (Greve 2000b: 109). Damit setzt sich Resilienzforschung von der Stressforschung ab, die Bewältigung immer erst dann wahrnimmt, wenn sie sich in sichtbaren Aktivitäten und Mechanismen niederschlägt, und den unvermeidlichen Absturz gerade noch abzumildern in der Lage ist. Mit dem Konzept der Resilienz ist es möglich, die Stärken des Alter(n)s zu erkennen und die Prozesse zu erklären, die eine gelingende Entwicklung im Alter ermöglichen. Mit diesem Verständniszugang können Interventionen danach ausgerichtet werden, die „starken Anteile“ zu fördern so dass alte Menschen selbstbestimmt leben können. Dies würde dann jedoch auch einen Paradigmenwechsel hin zu einer „altersfreundlichen Politik und Kultur“ mit sich bringen (Staudinger/Greve 1999). Denn die klassische Altenhilfe mit ihren Wurzeln in der Sozialhilfe hat mit Empowerment und 'Altersfreundlichkeit' nur recht wenig gemein.

Angesichts des Reizes, das Phänomen der Resilienz in unterschiedlichen Kontexten nutzen zu können, ist jedoch auch eine Vorsicht vor einem allzu naiven und schönfärberischen Gebrauch geboten, der so nicht von der Resilienzforschung intendiert ist, sich wohl aber recht schnell und vielleicht auch politisch populär entwickeln könnte. Sowie mit der Wahrnehmung salutogenetischer Prozesse Pathologisches nicht aufgehoben wird, so wenig können mit Verweisen auf Resilienz Risiken und Belastungen in Wohlbefinden oder in gelingende Entwicklungen aufgelöst werden. Resilienz wird gerade angesichts von Belastungen und Risiken von Menschen wirksam, und Einflussfaktoren gewinnen ihre Bedeutung als stärkende und fördernde Faktoren erst im Kontext von Risiken und Anforderungen (Laucht 1999).

Eine weitere Gefahr einer allzu euphorischen Adaption des Resilienzkonzeptes besteht darin, dass die Besinnung auf die Stärke des Individuums dazu führen kann, dass sich individuelle und gesellschaftliche Verantwortung für andere Menschen auflöst. Fingerle hat in Bezug auf Kindheit und Jugend den Reiz der Resilienzforschung darin gesehen, „daß sie die Beschützerrolle zumindest zum Teil auf die Kinder selbst überträgt. Mehr als in vielen anderen Forschungszweigen bestimmt hier die Vorstellung von Kindern als aktiven Gestaltern ihres Schicksals das Bild“ (Fingerle 1999: 94). Zugleich aber darf dies nicht bedeuten, „daß individuelle und den Lebenswelten dieser Kinder angemessene Hilfestellungen überflüssig werden“ (Opp u.a. 1999a: 9). Die gleiche Warnung sprechen Staudinger und Greve in Bezug auf das Alter aus: Sie plädieren für eine aus dem Resilienzkonzept abzuleitende „alternsfreundliche Kultur“, in der die Ressourcen und Stärken alter Menschen gefördert und gefordert werden. Zugleich aber betonen sie, dass die Resilienzforschung es ermöglicht, gerade bei hochaltrigen oder schwerst erkrankten alten Menschen Grenzen der Widerstandsfähigkeit zu erkennen und diesen die Unterstützung, Begleitung und Versorgung zukommen zu lassen, die sie in ihrer Situation benötigen (Staudinger/Greve 1999).

4.2 Resilienz als Phänomen und Resilienz als theoretisches Konzept

Um das Phänomen der Resilienz zum Gegenstand der Forschung zu machen, und um mit dem Konzept der Resilienz arbeiten zu können, bedarf es der Festlegung und Definition des zugrunde liegenden Konstrukts. Denn so reizvoll das Resilienzkonstrukt ist, so vielfältig – und diffus - ist die theoretische Konzeptentwicklung:

„There is widespread agreement that resilience is a complex, multidimensional construct. Largely because of the complexity of the construct, there is a lack of consensus about terminology, characteristics, or boundaries of resilience“ (Haase 2003: 343).

So wird es in diesem Kapitel darum gehen, aufzuzeigen, welche Begriffe, Eigenschaften und Implikationen der Resilienz es zu definieren gilt. Auf diesem Weg ist es dann auch möglich, die grundlegende Struktur dieses Konstruktes deutlich werden zu lassen, bevor das Arbeitsmodell und die Ergebnisse der gerontologischen Resilienzforschung vorgestellt werden.

Grundlegend für die Resilienzforschung ist das Phänomen, dass Menschen sich auch unter widrigsten Bedingungen zu gesunden und stabilen Persönlichkeiten entwickeln können. Den Risiken (adversity) werden die protektiven, schützenden Faktoren gegenüber gestellt, und mit Resilienz oder Widerstandskraft werden sowohl der Prozess, als auch die Fähigkeit und das Ergebnis erfolgreicher Entwicklung angesichts bedrohlicher Umstände bezeichnet (Opp u.a. 1999a, Werner 1999, Fingerle 1999, Lösel/Bender 1999, Haase 2003). Mit dieser sehr allgemeinen Beschreibung ergeben sich dann aber auch schon die Problemfelder der Resilienzforschung:

Zunächst gilt es vom Ergebnis her zu bestimmen, worin Resilienz zum Ausdruck kommt und welche Maßstäbe dann für „erfolgreiche Entwicklung“ angelegt werden. Dies geschieht in der Forschung zum Teil durch eine enge Anlehnung an die Psychopathologie, indem schon das Nicht-Vorhandensein einer Pathologie (keine psychosomatische Erkrankung, keine Depression, keine Psychose, keine Sucht) oder eines sozial auffälligen Verhaltens (keine Gewaltneigung, keine instabile Beziehungen, keine Arbeitslosigkeit) als ausreichende Ergebnisse gelungener Resilienz angesehen werden. Ist die Sichtweise jedoch stärker salutogenetisch geprägt, wird nicht nur die Abwesenheit einer Pathologie, sondern das Vorhandensein positiver Entwicklungs- und Persönlichkeitsmerkmale angenommen. Werner (1999) lehnt sich dabei z.B. eng an die von Erikson geforderten Entwicklungsstufen an, Staudinger u.a (1996) konnotieren das Ergebnis von Resilienz mit „Wohlbefinden“, „Zufriedenheit“ sowie „Selbstwert“. Auf jeden Fall ergibt sich für die Forschung die Notwendigkeit, die Indikatoren für das Ergebnis der Resilienz nicht nur zu operationalisieren, sondern auch solche Indikatoren zu wählen, die nachweisbar nicht auswechselbar sind mit den Bedingungen und Faktoren, die Resilienz ermöglichen. Denn so können z. B. Zuversicht und Optimismus Ergebnis von Resilienzprozessen sein und zugleich als protektive Faktoren zu Resilienz führen (Laucht 1999).²⁴ Neben der inhaltlichen Bestimmung dessen, was als Ergebnis von Resilienz anzusehen ist, gilt es auch, den Zeitraum zu bestimmen, in dem dieses Ergebnis sichtbar werden soll. Damit wird das Phänomen in den Blick genommen, dass eine Bewältigungsstrategie sich in der aktuellen Situation wohl als gelungen bewerten lässt, sich aber für die mittelfristige oder

²⁴ Aus der Außenperspektive heraus muss sich jede Konzeptionalisierung von Resilienz daraufhin befragen lassen, warum Ergebnisse von Resilienz mit Gelingen, Wohlbefinden und Zufriedenheit konnotiert sein müssen, und wie mit der 'Ideologielastigkeit' dieser Kategorien im wissenschaftlichen Kontext umgegangen werden kann.

langfristige Stabilität bzw. Entwicklung der personalen Identität als dysfunktional erweist.

Da Resilienz immer im Zusammenhang mit bedrohlichen Lebensumständen steht, muss die Forschung festlegen, welche Umstände für den Erhalt und die Entwicklung der Persönlichkeit als bedrohlich angesehen werden und worin bei diesen Umständen die konkreten Risikofaktoren liegen. Bedrohliche Lebensumstände können durch außergewöhnliche äußere Situationen (instabile Familienverhältnisse, Gewalt, aber auch Bürgerkrieg und Naturkatastrophen) oder durch individuell bedrohliche Ereignisse (Behinderungen, akute/chronische Erkrankungen) bedingt sein. Es sind dann die nichtnormativen Ereignisse, die die gesunde Entwicklung eines Menschen gefährden. Opp u.a. (1999a) konstatieren jedoch, dass auch für die Bewältigung normaler Entwicklungsaufgaben in erhöhtem Maße Resilienz erforderlich ist, da das Individuum in der Moderne einer Vielzahl von Risiken ausgesetzt sei, die eine gesunde Entwicklung zumindest erschweren könnten. Damit würden mit Resilienz nicht nur Voraussetzung, Prozess und Ergebnis dessen bezeichnet, wie Menschen angesichts außergewöhnlicher und bedrohlicher Umstände zu „normaler Entwicklung“ zurückkehren oder diese wieder herstellen können („bounce back from adversity and go on with life“ Haase 2003: 348), sondern auch, wie positive Entwicklung in den einzelnen Lebensphasen – Kindheit, Adoleszenz, mittleres Erwachsenenalter, Alter, Hochaltrigkeit - überhaupt möglich ist. Mit diesem Ansatz wird Resilienz nicht nur dafür aktiviert, um Widerstandsfähigkeit angesichts nichtnormativer und bedrohlicher Situationen zu erklären, sondern auch, um „normale“ Entwicklungsprozesse nachvollziehbar zu machen. Damit wird es dann aber auch möglich, gelingende Entwicklung nicht nur angesichts bedrohlicher Ereignisse zum Gegenstand der Forschung zu machen, sondern auch, die gelingende Entwicklung angesichts der besonderen Herausforderungen einer Lebensphase – also z.B. des Alters.

Eine Anforderung an die Resilienzforschung liegt darin, die Risikofaktoren und Schutzfaktoren sowie ihre Beziehung zueinander und zum Ergebnis zu bestimmen und zu operationalisieren (Laucht 1999, Lösel/Bender 1999). Dabei haben die bisherigen Forschungen gezeigt, dass die isolierte Betrachtung einzelner Risikofaktoren (z.B. Scheidung oder Armut) noch nicht ausreicht, um wirklich Gefährdungen zu erkennen. So verliert Armut z.B. ihre Funktion als Risikofaktor, wenn Kinder in einer emotional stabilen Familie aufwachsen. Diese Kinder müssen nicht besonders

resilient sein, um sich gut entwickeln zu können, aber sie sind mit weniger Risikofaktoren belastet als Kinder, die in Armut und in instabilen oder gewaltbereiten Familienkonstellationen aufwachsen. Dieses Beispiel eröffnet den Blick auf das Phänomen, das in der Resilienzforschung mit der „Kumulation von Faktoren“ (Lösel/Bender 1999) bezeichnet wird. Demnach reicht es nicht aus, einen Risikofaktor isoliert zu betrachten, sondern die Gefährdung ergibt sich erst aus einer Vielzahl von Risikofaktoren und ihrer spezifischen Beziehung zueinander. So werden Armut und Scheidung für Kinder manchmal nur dann riskant, wenn sie im Verbund mit „Ablehnung, Gleichgültigkeit oder Inkonsistenz in der Kindererziehung“ (ebd.: 43) auftreten. Je mehr Risikofaktoren kumulieren, umso größer muss demnach auch das Repertoire an Schutzfaktoren sein, das aktiviert werden muss, um Resilienz zu erzielen. Damit steht die Resilienzforschung vor der Herausforderung, eine Vielzahl von Moderationseffekten zu berücksichtigen und zu bestimmen, die jedoch innerhalb einer Gruppe eine so große Vielschichtigkeit und Vielfalt aufweisen können, dass einzelne Faktoren statistisch als nicht mehr relevant eingestuft werden müssen (Lösel/Bender 1999). Hier stößt die Resilienzforschung an methodische Grenzen, wenn sie sich vorrangig auf quantitativ und epidemiologisch ausgerichtete Forschungsmethoden stützt.

Eine weitere Herausforderung für die Resilienzforschung liegt darin, dass sich einzelne Faktoren in ihrer Bedeutung als Schutz oder Risiko erst in den je konkreten Situationen und Relationen zeigen – nicht die Eindeutigkeit sondern die Ambiguität von Merkmalen ist ein Charakteristikum der beeinflussenden Faktoren. So können einzelne Faktoren sowohl als Risiko als auch als Schutz auftreten, oder müssen in ihrer jeweiligen Merkmalsausprägung betrachtet werden, um ihre protektive Funktion oder ihre Risikowirkung zu erkennen. Ein positives Selbstkonzept kann ein wichtiger Schutzfaktor sein, jedoch zeigt sich, dass ein solches auch dazu führen kann, dass andere Menschen in ihrem Selbst abgewertet werden und die Gewaltbereitschaft ihnen gegenüber wächst (Lösel/Bender 1999). Dies kann auf individueller Ebene bei gewaltbereiten Personen ebenso festgestellt werden, wie auf der Ebene von Gemeinschaften. Im politischen oder religiösen Fanatismus zeigt sich z.B., wie ein übersteigertes ‚positives Selbstkonzept‘ dazu führen kann, dass alles andere als minderwertig definiert und zur Zerstörung freigegeben wird. Damit wäre in der Resilienzforschung nicht nur eine Auseinandersetzung darüber notwendig, was als normatives oder nichtnormatives Ereignis anzusehen ist, sondern auch, was Maßstab einer gelingen-

den Entwicklung ist. Dies ist dann auch in ethischen Kategorien zu diskutieren. Verschärft gefragt: Wie resilient kann die einzelne Person sich entwickeln, wenn damit ein Risiko für andere Menschen verbunden ist?

Die Forschung zu Fragen der Resilienz ist wohl in starkem Maße von der Entwicklungspsychologie geprägt und beschäftigt sich von daher mit individuellen und mikrosozialen Einflüssen, jedoch nimmt sie zunehmend auch die Interdependenz von Individuum/Familie und dessen Bezugssystem auf der Ebene der Nachbarschaft/Gemeinde/Kommune in den Blick. Es kann so z.B. zugleich die Resilienz von Individuen fördern und Ausdruck von Resilienz sein, wenn eine positive Einbindung in die Nachbarschaft besteht oder vorhanden Unterstützungsangebote wahrgenommen werden (Lösel/Bender 1999). Wollen diese Beziehungen angemessen berücksichtigt und wissenschaftlich erfasst werden, so treten damit jedoch besondere Anforderungen und Probleme für das Forschungsdesign auf: Viele entwicklungspsychopathologische Studien lassen eine solche Differenzierung z.B. deshalb nicht zu, weil die Stichproben in zu ähnlichen sozialen Umfeldern leben. In den Studien, in denen dies nicht der Fall ist, zeigt sich, dass die Möglichkeiten der wechselseitigen Beziehungen und Einflüsse so vielfältig sind, dass sich einzelne Variablen kaum isolieren und in ihrer Bedeutung ein-eindeutig bestimmen lassen (ebd.).

Wird das Phänomen Resilienz zum Gegenstand der Forschung, zeigt sich, dass diese in Zukunft kaum mehr mit einer monodisziplinären Sichtweise bewältigt werden kann. Soll z.B. die Interdependenz von Individuum und sozialem Bezugssystem zum Gegenstand werden, bedarf es neben der psychologischen auch der soziologischen Perspektive. Gerade weil mit dem Konzept der Resilienz Vielschichtigkeit und Mehrdimensionalität abgebildet werden kann/soll, hat es sich aus der engeren entwicklungspsychopathologischen Forschung hinausentwickelt und kann bzw. muss von der (Bio)Medizin (s. hierzu: Lösel/Bender 1999) ebenso adaptiert werden wie von der Heilpädagogik (Opp u.a. 1999) - und von der Pädagogik ebenso wie von der Gerontologie (Staudinger/Greve 1999, Staudinger 2000, Greve 2000). Nur auf diese Weise kann das enge Zusammenspiel von biologischen, psychologischen und sozialen Risiko- und Schutzfaktoren in je unterschiedlichen Lebensphasen und Lebenssituationen adäquat erforscht werden. Wird der Fokus darauf gerichtet, welche Resilienzpotenziale Menschen angesichts schwerwiegender akuter oder chronischer Erkrankungen aktivieren, ist sowohl die auf die individuellen und mikrosozialen Ein-

flüsse gerichtete Perspektive der Pflegewissenschaften notwendig, als aber auch die Perspektive der gesundheitswissenschaftlichen Versorgungsforschung. Denn nur so kann gewährleistet werden, dass auch das Sozial- und Versorgungssystem als Einflussfaktor auf das Resilienzpotenzial der Individuen wahrgenommen wird. Diese Multidisziplinarität im Kontext des Resilienzphänomens mag es zurzeit noch bedingen, dass „a lack of consensus about terminology, characteristics, or boundaries of resilience“ festgestellt werden muss (Haase 2003: 343). Damit ergibt sich jedoch auch die Notwendigkeit, dass sich die jeweiligen Untersuchungen mit ihrer Konzeptionalisierung innerhalb des Konstruktes Resilienz verorten.

Die Komplexität des Phänomens Resilienz und die damit verbundenen methodischen Probleme, die sich angesichts der Bestimmung von Risiko- und Schutzfaktoren sowie ihrer möglichen Konstellationen ergeben, führen neben der disziplinären Perspektiverweiterung auch zu einer methodischen Perspektiverweiterung. So wird konstatiert, dass neben den Querschnittstudien in verstärktem Maße Longitudinalstudien zur Erforschung der Resilienz durchzuführen sind. Wesentlich weitreichender jedoch ist eine methodologische Umorientierung, in der zur Erforschung von Risiko- und Schutzfaktoren nicht von einzelnen beeinflussenden Variablen, sondern vom Individuum selbst ausgegangen wird (Bergmann/Mahoney 1999). Für diesen personenorientierten Ansatz skizzieren Bergmann und Mahoney (1999) im Rahmen einer epidemiologisch orientierten Resilienzforschung statistische Analysen. Die dargestellten Anforderungen an die Resilienzforschung machen jedoch auch eine grundsätzliche Erweiterung der bislang primär quantitativ ausgerichteten Forschungsdesigns hin auf die qualitative Forschung notwendig. Denn die Herausforderungen, von der Person auszugehen, anstatt von vorab definierten Einflussvariablen, sowie Muster spezifischer Resilienzkonstellationen in den jeweiligen konkreten Situationen und Bezugssystemen zu erfassen, lassen sich eher im Rahmen des qualitativen Forschungsparadigmas einlösen.

4.3 Resilienz als Thema der gerontologischen Forschung

Staudinger und Greve haben die Resilienzforschung in den Kontext der Psychologie der Lebensspanne aufgenommen, womit das Phänomen der Resilienz Eingang in die Gerontopsychologie gefunden hat (Staudinger u.a. 1996, Staudinger/Freund 1998, Staudinger/Greve 1999, Staudinger 1999, Greve 2000b, Staudinger 2000). Welches Arbeitsmodell dabei zugrunde gelegt wird, um das Phänomen der Resilienz auch in Bezug auf das Alter zum Forschungsgegenstand machen zu können, wird im Folgenden vorgestellt und in den Forschungsergebnissen zu den Bereichen Selbst und Persönlichkeit sowie soziale Beziehungen skizziert.

4.3.1 Resilienzforschung in der Gerontologie

Ausgangspunkt der Resilienzforschung im Alter ist die Beobachtung, dass alte und hochaltrige Menschen besonderen ökonomischen, sozialen und gesundheitlichen Risiken ausgesetzt sind (Borchelt 1996, Helmchen u.a. 1996, Steinhagen-Thiessen/Borchelt 1996, Wagner u.a. 1996), dass aber dennoch ein großer Teil von ihnen Zufriedenheit und Wohlbefinden äußert (Staudinger u.a. 1996). Diese Beobachtung führt zu der Hypothese, dass auch bei alten Menschen das Phänomen der Resilienz wirksam ist, und dass Resilienz im Alter dazu befähigt, diese Lebensphase trotz der konstatierten Einschränkungen und Belastungen positiv zu bewältigen, so dass Zufriedenheit und Wohlbefinden im Alter und mit dem Altern erlebt werden können. Zufriedenheit und Wohlbefinden werden dabei zum Indikator für eine gelungene Entwicklung der Persönlichkeit im Alter. Diese Adaption des Resilienzkonzeptes für die Lebensphase des Alter(n)s macht es jedoch notwendig davon auszugehen, dass die Persönlichkeit sich über die gesamte Lebensspanne entwickelt und nicht mit dem Eintritt in das Erwachsenenalter abgeschlossen ist, und dass über die gesamte Phase des Erwachsenenalters hinweg Menschen Ressourcen und Kapazitäten zur Bewältigung sich neu stellender Anforderungen aktivieren können. Von daher liegt dem Konzept der Resilienz im Alter die „Option der Plastizität“ zugrunde (Staudinger/Greve 1999). Diese Option besagt, dass Menschen über die gesamte Lebensspanne hinweg in der Lage sind, bislang ungenutzte Kapazitäten zur Lebensbewältigung zu aktivieren.

Die Strategien sind nicht durch die Persönlichkeit oder mit Eintritt in das Erwachsenenalter festgelegt, sondern Menschen haben ein Potenzial zur Verfügung, das bei sich neu stellenden Anforderungen abgerufen und realisiert werden kann. Bei bestehenden Risiken ist es ihnen möglich, diese Reservekapazitäten zu erkennen und zur Bewältigung der Situation und der Anforderungen, die dabei an die eigene Entwicklung gestellt werden, einzusetzen. Mit dieser Option der Plastizität wird es möglich, dass Menschen bis in das hohe Alter hinein Entwicklungsprozesse wahrnehmen und auf Anforderungen flexibel und in neuer Weise reagieren können (Staudinger/Greve 1999, Greve 2000). Resilienz ist mit diesem Verständnis nicht eine Persönlichkeitseigenschaft, deren Ausbildung mit der Erwachsenenphase abgeschlossen ist, sondern sie kann sich bis in das hohe Alter hinein je individuell ausprägen (Staudinger/Greve 1999, Staudinger 2000).

Um das Konzept der Resilienz auch in der Gerontologie anwenden zu können, erweitern Staudinger und Greve das Phänomen der Resilienz um einen dritten Typ und relativieren bezüglich der Risiken das Kriterium der Normativität. Wird in der Entwicklungspsychologie mit Resilienz das Phänomen bezeichnet, dass Menschen angesichts faktischer Belastungen und Gefährdungen ihre Ressourcen, Kapazitäten und Funktionen für eine gelingende Entwicklung beibehalten (erster Typ von Resilienz) oder wieder herstellen können (zweiter Typ), so wird mit zunehmendem Alter Resilienz auch darin sichtbar, dass Menschen die Fähigkeiten eines Verlustmanagements entwickeln (Greve 2000). Denn gerade das hohe und sehr hohe Alter konfrontiert Menschen mit der Anforderung, dass Verluste im sozialen oder individuellen, im somatischen oder psychischen Bereich nicht mehr rückgängig gemacht werden können, und dass es auch nicht möglich ist, die erlittenen Verluste zu ersetzen (Staudinger/Greve 1999). Die Trennung zwischen „normalen“ und „nicht-normalen“ Beeinträchtigungen wird im hohen Alter zunehmend aufgehoben. So werden Ereignisse, die im jungen oder mittleren Alter als „nicht-normale“ Beeinträchtigung erlebt werden, wie dies z.B. bei chronischen Krankheiten der Fall ist, im hohen Alter zum Bestandteil der „normalen“ Entwicklung. Mit diesem Verständnis ist ein hohes Maß an Widerstandsfähigkeit in Belastungssituationen – das heißt Resilienz – notwendig, um eine „normale“ Entwicklung im Alter zu ermöglichen. Dies bedeutet dann aber auch, dass zunehmend weniger Ressourcen für Wachstumsprozesse zur Verfügung stehen (ebd.).

Staudinger und Greve stellen sich in die Forschungslinie derer, die zwei Formen von Resilienz unterscheiden: Zum einen zeigt sich Resilienz als „endogenes“ Phänomen, was dann der Fall ist, wenn Menschen trotz Risiken und Beeinträchtigungen aus sich heraus und ohne sichtbare Intervention von außen eine stabile Entwicklung zeigen (Staudinger/Greve 1999). Zum anderen realisiert sich Resilienz als „exogenes“ Phänomen. Das heißt, dass durch personelle und/oder materielle Interventionen von außen die Resilienzkonstellationen einer Person gefördert oder verstärkt werden können. Diese Differenzierung ist für die Resilienzforschung im Alter und den sich daraus ergebenden Handlungsoptionen deshalb besonders bedeutsam, weil es im hohen Alter zu einem Ungleichgewicht zwischen Belastungen und endogenen Ressourcen kommen kann, so dass aufgrund der Stärke der Beeinträchtigungen die externen Ressourcen gerade in der Hochaltrigkeit immer wichtiger werden. Von daher liegt ein Ergebnis der Resilienzforschung darin, dass Staudinger (1999) eine „Kultur des Alters“ einfordern, in der gesellschaftliche Leitbilder und Infrastrukturen entwickelt werden, „die dem alten Menschen zu weiteren Resilienzkonstellationen verhelfen“ (ebd.: 347). Jedoch bedeutet diese Unterstützung der Resilienzkonstellationen gerade nicht, aus einem irgendwie gearteten Mitleid heraus ältere Menschen vor Anforderungen zu bewahren und dem Reflex zu unterliegen, immer und sofort entlasten zu wollen. Auch Altenpolitik ist mit der Option der Resilienzförderung nicht primär als Altenhilfepolitik zu verstehen, sondern müsste vielmehr Strategien der Empowerment Konzepte adaptieren (Staudinger/Greve 1999: 37). Zugleich mahnen Staudinger und Greve jedoch auch davor, sich gerade bei hochaltrigen Menschen mit Verweis auf deren Resilienzpotenziale der Verantwortung für deren Pflege und Unterstützung zu entziehen. Denn gerade das hohe Alter ist dadurch gekennzeichnet, dass die eigenen Resilienzpotenziale in starkem Maße abnehmen.

Staudinger und Greve weisen auf drei Besonderheiten ihrer Konzeption von Resilienz im Alter hin (Staudinger/Greve 1999, Staudinger 2000):

Zum Ersten ist der relationale und systemische Charakter der Resilienzkonstellationen zu beachten. Resilienz ist nicht primär als „Persönlichkeitsmerkmal“ zu verstehen, da dies den Kontext, in dem eine Person ihre Kapazitäten aktiviert, nicht beachten würde. Sie plädieren für ein Verständnis, nach dem Resilienz immer in einer konkreten Konstellation von Person und Situation verwirklicht wird. Resilienz hat immer einen relationalen Charakter und wird von der jeweiligen Person in ihrem

konkreten Bezugssystem realisiert. In diesem System ergeben sich Anforderungen und Risiken, aber auch Ressourcen, die eine Person nutzen kann, um die eigene Persönlichkeit zu erhalten oder zu entwickeln. Resilienzkonstellationen in einem Bereich haben aufgrund des systemischen Charakters immer auch Auswirkungen auf andere Lebens- und Funktionsbereiche und auf zukünftige Resilienzkonstellationen. So kann sich z.B. die Übernahme der Pflege der Mutter positiv auf das Selbstwertgefühl als „sorgende/gute Tochter“ auswirken. Jedoch können sich gleichzeitig negative Konsequenzen im Bereich der sozialen Beziehungen oder des beruflichen Engagements der Tochter ergeben.

Als Zweites ist die Konstellationsabhängigkeit zu berücksichtigen. Bestimmte Faktoren haben nie an sich den Charakter einer Ressource oder einer Beeinträchtigung, sondern es ist von der konkreten Konstellation abhängig, was protektiven und was beeinträchtigenden Charakter hat. So sind Konstellationen denkbar, in denen die Freunde für pflegende Angehörige eine wichtige Ressource darstellen, da diese die Belastungen durch die Pflege anerkennen und psychischen Beistand oder instrumentelle Hilfen zu Verfügung stellen. In anderen Konstellationen könnten Freunde jedoch auch einen belastenden Faktor darstellen, weil bei ihnen die häusliche Pflege von so hohen Normen besetzt ist, dass bereits das Empfinden von Belastungen und Überforderungen zu Schuldgefühlen führt.

Zum Dritten haben Selbst und Persönlichkeit einer Person bzgl. der Resilienz drei Funktionen: Selbst und Persönlichkeit haben den Charakter einer Ressource ebenso wie den einer Beeinträchtigung (Staudinger 1996). Und Selbst und Persönlichkeit haben eine „orchestrierende“ Funktion (Staudinger 1999). Dies bedeutet: In einer konkreten Situation gilt es, alle Faktoren mit protektivem und mit beeinträchtigendem Charakter abzuwägen und die Ressourcen effektiv heranzuziehen. Dieses Management ist dann als eigene Ressource anzusehen, wenn die Fähigkeit besteht, eine optimale Konstellation von Bewältigungsmechanismen herzustellen und einzusetzen zu können.

4.3.2 Resilienz alter Menschen im Hinblick auf Selbst und Persönlichkeit

Staudinger u.a. (1996) definieren Selbst und Persönlichkeit als situationsspezifische und dispositionelle Wahrnehmungs-, Erlebens- und Handlungsmuster, die für eine Person in der Auseinandersetzung mit sich selbst und der sie umgebenden Umwelt kennzeichnend sind. Wird diese sehr komprimierte Definition inhaltlich entfaltet, ist zunächst zwischen dem „Inhalt des Selbst“ und dem „Prozess des Selbst“ zu differenzieren (Greve 2000a). Die Inhalte der Selbstdefinition einer Person setzen sich zusammen aus dem Selbstbild der Person, so wie es in der aktuellen Zeit gesetzt wird, wie es im Laufe der Biographie entwickelt wurde und wie es für die Zukunft entworfen wird (ebd.). Spezifisch für alte Menschen ist dabei, dass biographische Ereignisse und Lebenssituationen der Vergangenheit zunehmend prioritär für die Inhalte der Selbstdefinition werden, und dass das Bild der zukünftigen Identität in starkem Maße von Gesundheit, körperlicher Integrität und Vitalität bestimmt ist. Dabei liegt das Ziel der Identitätsaussichten nicht darin, `anders` zu werden, sondern darin, den Status quo möglichst zu erhalten und Verluste zu vermeiden (Freund 2000). Neben dieser zeitlichen Differenzierung werden die Inhalte des Selbst in ihren Modalitäten unterschieden. Es ist nicht nur das reale Selbst, das die Inhalte der Selbstdefinition bestimmt, sondern auch das Selbst in seinen Möglichkeiten, das hätte realisiert werden können oder das als Potenzial für mögliche zukünftige Entwicklung zur Verfügung steht. In der dritten Dimension unterliegen die Inhalte des Selbst sowohl auf ihrer temporären als auch auf ihrer modalen Ebene einem kontinuierlichen Bewertungsprozess. Das Selbstbild konstituiert sich, indem fortlaufend das reale Selbst in seiner aktuellen Ausprägung damit abgeglichen und verglichen wird, wie sich die Identität in der Biographie aus den unterschiedlichen Möglichkeiten heraus tatsächlich entwickelt hat und welche der potenziellen Ausformungen des Selbst für die Zukunft realisiert werden sollen. Typisch für diesen Bewertungsprozess ist es, dass die reale Entwicklung des Selbst in der Biographie angesichts der aktuellen und der zukünftigen Inhalte des Selbst Prozessen der Neubewertung unterworfen werden kann (Greve 2001). Diese dritte Dimension der Inhalte des Selbst stellt die Schnittstelle zu den Prozessen des Selbst dar, in denen eine systematische Verarbeitung selbstrelevanter Informationen stattfindet (Greve 2000a).

In der Entwicklungspsychologie werden diese Prozesse auf der Folie analysiert und diskutiert, wie das Selbst angesichts neuer Informationen reagiert, die Inhalte des Selbstbildes infrage stellen können, und ob Selbst und Persönlichkeit sowohl in ihren Inhalten als auch in ihren Prozessen ab dem Erwachsenenalter in erster Linie stabil im Sinne von statisch sind. In diesem Kontext werden „Verteidigungslinien“ des Selbst diskutiert, die z.B. in der Wahrnehmungsvermeidung, der Leugnung oder Verdrängung liegen können (Greve 2000a). Greve legt in den Ausführungen zum erwachsenen Selbst jedoch dar, dass es zum Schutz des Selbstkonzeptes nicht ausreicht, bedrohliche Daten zu ignorieren oder zu modifizieren. „Es muss daneben eine Art geschmeidiger, realitätsakzeptierender Entwicklungsdynamik des Selbst geben, die eine Stabilität des Selbst und damit die personale Identität über die Lebensspanne hinweg sichert, *ohne* dabei die Wirklichkeit völlig zu missachten. Was wir brauchen ist, kurz gesagt, die Fähigkeit zum *flexiblen Widerstand*“ (Greve 2000b: 99). Damit hat Greve aus der Psychologie der Lebensspanne heraus zwei zentrale Aspekte der Resilienz im Alter abgeleitet. Zum einen den der Plastizität, unter dessen Option Resilienz im Alter überhaupt erst diskutierbar ist, zum anderen den relationalen und systemischen Charakter der Resilienzkonstellationen, der ebenfalls einer statischen Auffassung von Selbst und Persönlichkeit im Alter entgegen steht. Demnach ist die Entwicklung des Selbst über die Lebensspanne hin zu sehen, denn auf die Veränderungen der Eigenschaften, Fähigkeiten und Neigungen und auf die Veränderungen der Lebensumstände muss das individuelle Selbstkonzept reagieren und sich ebenfalls entwickeln (Greve 2000b). „Es macht unter Funktionalitätsgesichtspunkten Sinn, wenn unser Selbstkonzept kurz- oder längerfristig veränderten Realitäts- und Kontextveränderungen Rechnung trägt“ (ebd.: 98). Damit entwickelt sich die personale Identität immer im Dialog mit den aktuellen Lebenssituationen und den hier bezeugenden Personen. Dass es eher der flexible Widerstand denn der verbissene Kampf ist, der das Selbstkonzept stabilisiert, und dass Stabilität nicht Statik bedeutet, wird gerade durch die Ergebnisse von Untersuchungen zu Selbst und Persönlichkeit im Alter bestätigt. Denn Befindlichkeitsindikatoren wie Selbstwertempfinden, allgemeines Wohlbefinden oder Zufriedenheit mit dem eigenen Alter kovariieren mit dem Alter selbst insgesamt nur wenig (Staudinger u.a. 1996). Die Funktionsfähigkeit und der insgesamt positive Status des Selbst sind auch im höheren Erwachsenenalter generell wenig oder gar nicht beeinträchtigt – und das, obwohl sich in dieser Lebensphase die Verlustbilanz bzgl. der Vitalität, der körperlichen Funktionalität, der sozia-

len Beziehungen und des sozioökonomischen Status zunehmend erhöht und auch durch erbitterte Verteidigung im Endeffekt nicht ausgeglichen werden kann (Staudinger/Greve 1999, Staudinger 2000).

Im Rahmen des „flexiblen Widerstandes“ setzt das Selbst Prozesse der assimilativen und der akkomodativen Regulation in Gang, die ihre jeweils selbstschützende Funktion jedoch nicht per definitionem erhalten, sondern erst in der konkreten Situation und in ihrer Relation zu beeinflussenden Faktoren der Umwelt und des Selbst ihre Wirkung entfalten.

Im Kontext einer assimilativen Regulation wird drohenden Defiziten mit dem Ziel aktiv begegnet, bedrohte Standards, Werte- und Zielorientierungen zu wahren. Notwendige personale Voraussetzung für diesen Prozess ist das Erkennen und Akzeptieren der Probleme, da erst darüber eine Abwägung funktionaler Handlungsmodalitäten möglich ist. Nicht Wahrnehmen oder Verdrängung als Verteidigungsmuster würden einer solchen aktiven Begegnung drohender Verluste widersprechen und Funktionalität nicht ermöglichen. In diesem Prozess hat das Selbst grundsätzlich zwei Handlungsoptionen offen: Es kann selbst tätig werden oder es kann delegieren. Wird/bleibt es selbst tätig, werden Strategien entwickelt, mit denen die Verluste kompensiert und vorhandene Ressourcen besonders genutzt werden können. So können beispielsweise Ergebnisse von Lernprozessen bei Älteren genauso gut sein wie bei Jüngeren, weil die nachlassende Geschwindigkeit des Lernens durch eine stärkere Vernetzung von Lerninhalten und Gedächtnisinhalten ausgeglichen wird. Und auch die Delegation ist als assimilativer Prozess zu sehen, da es Ausdruck von Selbstbestimmung und Eigenaktivität ist, die Tätigkeiten, die selber nicht mehr durchgeführt werden können, an andere zu übertragen. Hochaltrige Menschen können das eigene Selbst auch darüber stabilisieren, dass sie entscheiden, welche Tätigkeiten und Vollzüge sie an wen delegieren. Jedoch würde in der Interaktion ihr Selbst destabilisiert, wenn Unterstützungsleistungen aufgezwungen werden, die nicht erwünscht oder nicht notwendig sind (Staudinger/Greve 1999).

Neben diesen Prozessen der Assimilation treten die der Akkomodation hinzu, in denen aufgrund der sich ändernden Realitäten das persönliche Werte- und Präferenzsystem angepasst wird, Perspektiven verändert und bestehende Problemlagen umgedeutet werden (Staudinger 2000, Greve 200b). Diese Prozesse tragen dazu bei, dass die Personen die Realität wohl wahrnehmen, diese Realität aber in ihrer Wahrneh-

mung als Bedrohung erträglicher gemacht wird. So kann die Bedeutung der körperlichen Vitalität für die Integrität der Persönlichkeit abgeschwächt werden. Dann ist es nicht mehr die Bergwanderung, die zu Zufriedenheit im Urlaub führt, sondern der Genuss der Aussicht, nachdem die Höhe mit der Bergbahn erreicht wurde. Die positive Umdeutung einer Problemlage kann sich z. B. darin äußern, dass mit einem selbstironischen Augenzwinkern gesagt wird, dass es doch gar nicht so schlimm sei, im hohen Alter vergesslich zu werden, weil man dann mit dem Suchen immer etwas zu tun habe und die Freude des Wiederfindens doch auch recht schön sei. Die Vergesslichkeit wird mit dieser ironisierenden positiven Umdeutung nicht ignoriert, aber das Leben mit ihr wird erträglicher gemacht.

„Das erwachsene Selbst hat eben wegen seiner Fähigkeiten zur flexiblen Anpassung die Potenz, uns als Handlungsregulativ wirklich zu nützen und uns dabei zugleich jenes Gefühl von Identität und Kontinuität zu sichern, das wir offenbar sehr dringend benötigen, um nicht nur handeln zu können, sondern auch handeln zu wollen“ (Greve 2000b: 109). Dieses Gefühl von Identität und Kontinuität sind die Grundlage für Zufriedenheit und Wohlbefinden im Alter auch angesichts der faktischen und drohenden Verluste. Die skizzierten Regulationsprozesse erklären, wie es möglich ist, dass sich Menschen angesichts von Herausforderungen teilweise erheblich zu verändern und zu entwickeln in der Lage sind, und „trotzdem gerade hier ein starkes Gefühl dafür bewahren (zu) können, dieselbe Person geblieben zu sein“ (ebd.: 110).

Welche Prozesse sich angesichts konkreter Veränderungen in der Lebensphase des Alters und der Hochaltrigkeit für den Erhalt des Selbst als funktional erweisen und Zufriedenheit ermöglichen, ist Gegenstand der Resilienzforschung im Alter in Bezug auf Selbst und Persönlichkeit. Die hierzu vorliegenden Ergebnisse wurden in Forschungen von Staudinger, Greve und Freund (Staudinger u.a. 1996, Staudinger/Freund 1998) gewonnen und werden im Folgenden skizziert. In diesen quantitativ angelegten Untersuchungen werden Alter, sozioökonomische Risiken und gesundheitliche Risiken als Risikofaktoren gesetzt und in ihrer Bedeutung für Resilienz im Hinblick auf Selbst und Persönlichkeit analysiert. Selbst und Persönlichkeit werden ausdifferenziert in Persönlichkeitseigenschaften, Gefühle, Bewältigungsstilen, Lebensinvestment, Zeiterleben und Selbstdefinition. Indikatoren für psychologische Widerstandsfähigkeit – ergo für Resilienz – sind Zufriedenheit mit dem eigenen Alter sowie das Ausmaß der Depressivität.

In Bezug auf die *Persönlichkeitseigenschaften* zeigt sich, dass diejenigen alten Menschen, die über eine emotional stabile Persönlichkeit und soziale Kontakte verfügen, die aktiver sind und einen Überschuss an positiven Gefühlen bevorraten, eher eine größere Alterszufriedenheit aufweisen. Emotionale Labilität, neurotische Persönlichkeitsstrukturen, unrealistische Ideen, eine geringe Selbstkontrolle und ein Überschuss an negativen Gefühlen korrespondieren demgegenüber eher mit einer geringen Alterszufriedenheit. Das Alter selber und sozioökonomische Faktoren haben hierauf keinen Einfluss. Anders jedoch stellt sich die Situation für körperliche Risiken dar, so dass mit zunehmend auftretenden Einschränkungen die „labile Persönlichkeit“ zum protektiven Faktor wird. Können Menschen die Situation nicht oder nur sehr bedingt verändern, erweisen sich regressive Verhaltensmuster – z.B. Verantwortung abgeben, sich in die Situation einfügen - eher als funktional, als das Bestreben, die Situation über Informationsgewinn und –verarbeitung und Interventionen aktiv verändern zu wollen.

Hinsichtlich der Bedeutung von *Bewältigungsstilen* haben Staudinger u.a. (1996) festgestellt, dass den älteren Menschen sowohl akkomodative als auch assimilative Prozesse zur Verfügung stehen und auch beide Strategien eingesetzt werden. Jedoch nahmen in der Rangfolge von 13 Items die soziale Unterstützung Platz 10 und regressive Bewältigungsstile die Plätze 11-13 ein. Zwar ist mit zunehmend hohem Alter und damit verbundenen höheren körperlichen Risiken eine eher positive Korrelation mit regressiven Bewältigungsstilen festzumachen, denn der „Wunsch nach Informationen“ und „laufen lassen“ werden weniger häufig, „nicht aufgeben“ jedoch zunehmend häufiger genannt. Jedoch lassen die Gesamtergebnisse darauf schließen, dass es auch bei Hochaltrigkeit zumindest nicht zu einem Abbau in der Nutzung assimilativen Regulation kommt. Insgesamt ist die Alterszufriedenheit erhöht, wenn Menschen sich den „Sinn für Humor“ erhalten, „nicht aufgeben“ und der „Wunsch nach Informationen“ erhalten bleibt. Negativen Einfluss auf die Zufriedenheit mit dem Alter haben hingegen Strategien des „sich Abfindens“, „Sinnverlust“ und „Verantwortung abgeben“. Das Alter selber hat auf die Bewältigungsmechanismen keinen Einfluss. Bei hohen sozioökonomischen Risiken ist der Wunsch nach Informationen für die Alterszufriedenheit jedoch dysfunktional, das Nutzen sozialer Unterstützung hingegen funktional. Bei hohen körperlichen Risiken ist es dysfunktional, „nicht aufzugeben“ und „wissen zu wollen, woran man ist“, wohingegen eher regressive Be-

wältigungsmechanismen die Alterszufriedenheit erhöhen („leicht aufgeben“, „laufen lassen“).

Hinsichtlich der *Gefühle* zeigt sich, dass positive Emotionen mit zunehmendem Alter eher abnehmen, wobei das Erleben negativer Emotionen eher gleich bleibt. Vorliegende sozioökonomische und körperliche Risiken führen dazu, dass die Affektbilanz alter Menschen tendenziell ausgeglichener oder schwach negativ ist, worauf das Alter selber aber nur einen geringen Einfluss hat. Auffällig ist aber, dass mit dem Eintritt in die Hochaltrigkeit die Häufigkeit erlebter Gefühle insgesamt geringer wird. Erklärt werden kann dieses Phänomen damit, dass hierin die Abnahme der allgemeinen Vitalität zum Ausdruck kommt und/oder dass sich mit der Hochaltrigkeit der Schwellenwert für die Auslösung von Emotionen erhöht. Ebenso ist eine Verbindung zu den Veränderungen der sozialen Beziehungen wahrzunehmen: Da diese der wesentliche Kontext sind, in dem Gefühle erlebt werden, ist die Ausdünnung des sozialen Netzes folglich auch mit einer ‚Ausdünnung‘ des emotionalen Erlebens verbunden. Bezüglich der Korrelation von Emotionalität und Alterszufriedenheit zeigt sich, dass eine positive Affektbilanz wohl einen starken Einfluss auf die Alterszufriedenheit hat, wobei jedoch bei Personen mit erhöhten sozioökonomischen Risiken eine ausgeglichene oder eine schwach negative Affektbilanz eher mit Zufriedenheit korrespondiert. Hier werden die Möglichkeiten der Vitalität und der Schaffung von Reizen für emotionales Erleben (z.B. gemeinsame Aktivitäten) wohl eher den vorhandenen finanziellen Ressourcen angepasst.

In Bezug auf das *Lebensinvestment* nimmt die Intensität, mit der Ziele verfolgt werden, mit zunehmendem Alter leicht ab, dabei trägt ein geringes Lebensinvestment im sehr hohen Alter und bei zunehmenden körperlichen Risiken eher zur Zufriedenheit bei, während im niedrigen Alter und bei geringen körperlichen Risiken ein geringes Investment dysfunktional ist. Mit zunehmend hohem Alter nimmt das Interesse an Hobbys, an anderen Interessen und an Sexualität ab, zunehmend ist die Beschäftigung mit Tod und Sterben.

Gleich bleibend ist das Interesse für Gesundheit, für kognitive Leistungsfähigkeit, das Wohlergehen der Angehörigen, Beziehungen zu Freunden, berufliche oder vergleichbare Tätigkeiten und das Nachdenken über das Leben. Bei großen körperlichen Risiken ist jedoch eine intensive Auseinandersetzung mit Tod und Sterben dysfunktional. Bei geringen körperlichen Risiken stehen ein geringeres Investment in die

Gesundheit, die kognitive Leistungsfähigkeit und das Wohlergehen der Angehörigen in positivem Zusammenhang mit der Alterszufriedenheit.

Auf ihr *Zeiterleben* hin befragt, geben ältere Menschen tendenziell an, genau die richtige Menge an Zeit zur Verfügung zu haben. Mit sehr hohem Alter wird die Zeit als eher langsam vergehend wahrgenommen, zudem nehmen die subjektive Nähe zum Tod und die Tendenz, sich mit der Vergangenheit zu beschäftigen zu und die Zukunftsorientierung/der Zukunftsoptimismus ab. Optimismus und Zukunftsperspektive haben bis in das hohe Alter hinein eine protektive Wirkung, während das Gefühl, dass die Zeit zu schnell vergeht, in einem negativen Zusammenhang mit der Alterszufriedenheit steht. Personen mit hohem körperlichem Risiko sind dann eher zufrieden, wenn sie ihr Aktionspotenzial den eingeschränkten körperlichen Möglichkeiten angepasst haben. Ist das Aktionspotenzial geringer, vergeht auch die Zeit subjektiv nicht mehr so schnell. Für diese Gruppe hat das Gefühl, dass die Zeit langsam vergeht, protektive Wirkung. Für Personen mit hohen sozioökonomischen Risiken erweist sich eine starke Zukunftsorientierung dysfunktional, was damit erklärt werden kann, dass diese Personengruppe nicht die Möglichkeit hat, Zukunftspläne auch umzusetzen und dass die erhoffte Perspektive, dass sich mit dem Alter die Umstände verbessern würden, nicht eingetreten ist. Beide Erfahrungen führen zu einer erhöhten Unzufriedenheit, wenn Zukunftspläne dennoch in starkem Ausmaß vorhanden sind.

Unter *Selbstdefinition* werden die selbst bezogenen Kognitionen und Konzepte verstanden, die für die Definition der eigenen Person zentral sind. Bestimmte Risiken, wie der Tod naher Bezugspersonen oder Krankheit können die Stabilität der Selbstdefinition bedrohen. Die Forschungsergebnisse von Staudinger u.a. (1996) weisen darauf hin, dass die Anzahl der selbst definierten Bereiche als Ressource anzusehen ist, wenn körperliche Risiken auftreten. Bei körperlichen Einschränkungen hat die Selbstdefinition keinen Einfluss auf die Alterszufriedenheit, jedoch auf das Auftreten depressiver Symptome. Je facettenreicher die Definition des Selbst ist, umso geringer ist die Depressivität bei körperlichen Einschränkungen ausgeprägt.

Werden diese Ergebnisse auf alte/hochaltrige Partner/-innen demenziell erkrankter Menschen bezogen, so lassen sich unterschiedliche Problemkonstellationen ableiten:

Hinsichtlich der Persönlichkeitseigenschaften und der Bewältigungsstile können sich Konflikte ergeben, wenn die Pflegenden selbst gesundheitliche Einschränkungen haben und/oder sich der progrediente Verlauf der demenziellen Erkrankung ihrer

Einflussmöglichkeiten entzieht. In diesen Situationen könnte es für die Wahrung ihrer Zufriedenheit eher funktional sein, wenn sie eher regressive Bewältigungsstile präferieren und Verantwortung abgeben. Für die Sicherung des häuslichen Pflegearrangements aber benötigen sie evtl. ein hohes Maß an aktiver Gestaltung der Lebenssituation.

Spielen positive emotionale Beziehungen eine zentrale Rolle für eine positive Affektbilanz, so gilt zu fragen, wie die Partner/-innen den gravierenden Veränderungen in den biographisch geprägten Formen der Interaktion und Kommunikation sowie der emotionalen Labilität der Erkrankten wirksam begegnen können.

Es steht zu vermuten, dass die Partner/-innen erhöhten Risiken ausgesetzt sind, da der progrediente Verlauf der Erkrankung sie immer wieder mit dem nahenden Tod konfrontiert. Zudem sind sie evtl. gefordert, ein ehemals facettenreiches gemeinsames Leben in hohem Maße auf die Betreuung und Pflege der Erkrankten zu reduzieren oder gar Tätigkeiten zu übernehmen, die nicht in Kontinuität zu ihrer Selbstdefinition stehen. Studien über pflegende Männer weisen auf die großen Belastungen hin, die sich für sie gerade in diesem Bereich stellen (Russel 2001).

Neben diesen denkbaren Problemkonstellationen weisen die Ergebnisse von Staudinger u.a. aber auch darauf hin, dass sich in Bezug auf das Lebensinvestment das Interesse um das Wohlergehen nahe stehender Menschen und die Gesundheit bis in das hohe Alter hinein nicht ändert. Zudem tragen positiv erlebte Beziehungen zum Wohlbefinden und zur Zufriedenheit bei. Von daher kann auch vermutet werden, dass das Zusammenleben mit und die Sorge für die erkrankten Partner/-innen in bestimmten Konstellationen nicht nur als Risikofaktor zu betrachten ist, sondern dass sich hieraus auch stärkende Faktoren ergeben.

4.3.3 Resilienz alter Menschen im Hinblick auf soziale Beziehungen

Im Hinblick auf ihre sozialen Beziehungen sind ältere Menschen deshalb erhöhten Risiken ausgesetzt, weil immer mehr Mitglieder des Konvois erkranken und hilfebedürftig werden. Somit fällt es der Gruppe der Gleichaltrigen zunehmend schwerer, ihre biographisch gewachsenen Beziehungsformen beizubehalten oder sich gegenseitig zu unterstützen. Darüber hinaus werden mit zunehmender Hochaltrigkeit Einzelne zu den Überlebenden der Kohorte, womit für sie ein erhöhtes Risiko der sozialen

Isolation und Vereinsamung oder/und einer permanenten Trauer und inneren Leere entsteht (Staudinger/Greve 1999, Deutscher Bundestag 2002). Doch nicht nur der Vereinsamung und der Verluste gilt es zu begegnen, sondern zugleich sind Menschen mit zunehmender Hochaltrigkeit darauf angewiesen, dass sie soziale Unterstützung erhalten, da die eigenen Ressourcen zur Aufrechterhaltung des alltäglichen Lebens nicht mehr ausreichen. So ist es notwendig, dass sie sich einerseits mit den erlebten Verlusten nahe stehender Menschen arrangieren und andererseits in einem dünner werdenden Netz sozialer Beziehungen die notwendigen Unterstützungsleistungen erhalten. Und dies, während ihr eigenes Unterstützungspotenzial abnimmt, so dass es immer schwieriger wird, Reziprozität herzustellen.

Hinweise auf Resilienz im Rahmen sozialer Beziehungen liegen in den Beobachtungen begründet, dass mit zunehmender Hochaltrigkeit die Prävalenz von Einsamkeit wohl ansteigt (Deutscher Bundestag 2002), dies jedoch keineswegs in dem Maße, wie es eigentlich zu erwarten wäre. Denn trotz des Anstiegs der verwitweten und allein lebenden Menschen und der Zunahme der allein verbrachten Zeit geben nur 34% (Westdeutschland) bzw. 29% (Ostdeutschland) der über 60-Jährigen an, öfter Einsamkeitsgefühle zu haben. Diese Zahl ist von daher überraschend niedrig, da dies auch in der Gruppe der 35-59-Jährigen für 20% zutrifft. Und in einer länderübergreifenden Metaanalyse wird deutlich, dass 50-84% der über 65-Jährigen angeben, nie einsam zu sein (Deutscher Bundestag 2002: 125ff). Dies deutet darauf hin, dass im Alter das Phänomen der Resilienz wirksam ist, da die vorhandenen sozialen Beziehungen, auch wenn sie quantitativ geringer werden, nicht nur eine relativ geringe Einsamkeit, sondern auch eine relativ hohe Zufriedenheit ergeben (Staudinger/Greve 1999).

Faktoren, die diese Zufriedenheit begünstigen, liegen z. B. darin, dass sich mit dem Alter Ansprüche und Maßstäbe für die Qualität sozialer Beziehungen verändern. So ist es für alte Menschen wichtiger, dass durch soziale Beziehungen emotionale Bedürfnisse befriedigt werden, weshalb die Quantität der Kontakte zunehmend einer Selektion und Konzentrierung auf emotional wichtige Beziehungen weicht (Staudinger/Greve 1999). Ebenso ist es ein Hinweis auf Resilienz und erweist es sich als resilient, dass mit zunehmendem Alter auch das Bedürfnis nach Privatheit und Alleinsein zunimmt und hiermit gerade nicht Einsamkeit verbunden wird – vorausgesetzt, dass diese Dialektik kontrolliert werden kann (Staudinger/Greve 1999).

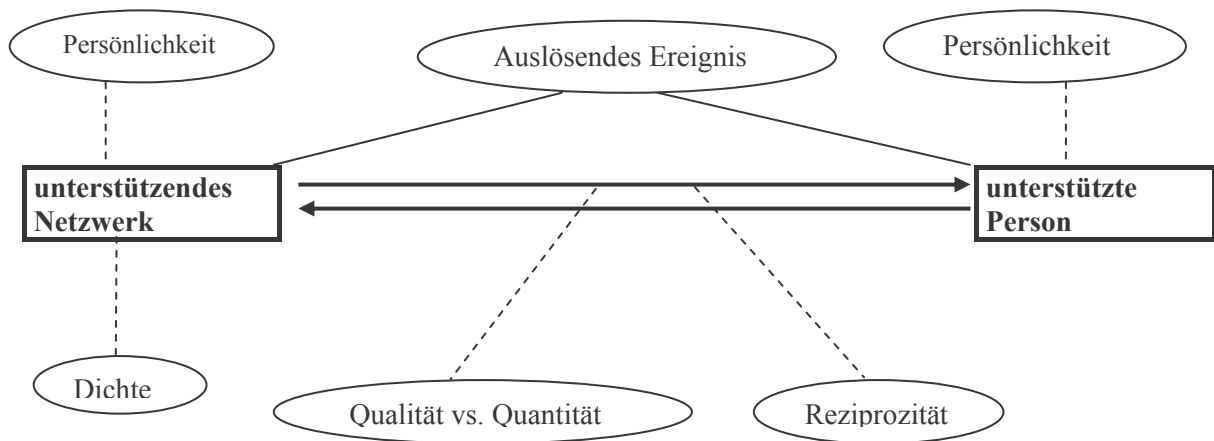
Zur Analyse der Resilienzkonstellationen innerhalb sozialer Unterstützungssysteme haben Staudinger und Greve (1999) eine Differenzierung der wirksamen Faktoren bezüglich des unterstützenden Netzwerks und der unterstützten Person vorgenommen, sowie zwischen dem auslösenden Ereignis und der Qualität der Beziehung differenziert (Abb. 19). Dabei stellen sie folgende Resilienzkonstellationen heraus:

Die *Persönlichkeitsstrukturen* der unterstützten Person erweisen sich dann als resilient, wenn sie von einer hohen Selbstwirksamkeit überzeugt ist. Denn dies wirkt sich auf die Wahrscheinlichkeit, auf die Qualität und auf die Zufriedenheit aus, mit der Unterstützung geleistet wird. Auf der anderen Seite führen Depression oder emotionale Labilität eher dazu, dass Menschen nicht die Unterstützung einfordern können und bekommen, die für ihre Situation notwendig wäre, so dass in der Folge davon das Phänomen auftritt, dass diejenigen, die Unterstützung am dringlichsten benötigen, sie am schwersten erhalten. Zugleich macht diese Beobachtung aber auch deutlich, dass der Prozess, Unterstützung zu erhalten, ein aktiver und von der hilfebedürftigen Person zu gestaltender ist. Die Qualität der Unterstützung und die Zufriedenheit derjenigen, die Unterstützung leisten, werden nicht primär aus Mitleid genährt, sondern daraus, dass die empfangende Person eine stabile Persönlichkeit mit hoher Selbstwirksamkeitsüberzeugung ist. Parallel dazu steht die Beobachtung, dass die Persönlichkeit der unterstützenden Person dann protektiven Charakter hat, wenn ihre Selbstwirksamkeit gefördert wird (Staudinger/Greve 1999). Unterstützung erweist sich dann als wirksam und annehmbar, wenn sie die aktiven und selbstbestimmenden Anteile der Beteiligten stärkt.

Bezüglich der *Qualität* des Netzwerkes spielen die Faktoren der Netzwerkdicke und der Qualität vs. Quantität der Beziehungen eine Rolle. Von daher sind Beziehungen mit einer hohen Qualität wichtiger als die Menge der Beziehungen. Es ist zu beobachten, dass in engen Beziehungen vielfältige Unterstützungsangebote zur Verfügung stehen. So übernehmen pflegende Lebenspartner/-innen oder pflegende Kinder nicht selten sowohl die körperliche Pflege als auch die psychische und emotionale Unterstützung und bieten materielle Hilfeleistungen an. Hier können dann aber auch beeinträchtigende Faktoren wirksam werden, die sich gerade aus der Dichte der Beziehungen ergeben. Denn die Studien zu pflegenden Angehörigen zeigen, dass sich aufgrund der Pflege die Anzahl der Beziehungen außerhalb des Pflegearrangements in einem solchen Ausmaß verringern können, dass das Risiko der sozialen Isolation

besteht. Darüber hinaus bergen zu enge Beziehungen ein höheres Risiko der Gewalt, da es in ihnen schneller zu Überlastungen und Überforderungen kommt (Hirsch/Brendebach 1999, Hirsch/Meinders 2000).

Abbildung 19: Differenzierung der Faktoren sozialer Unterstützung
(nach Staudinger/Greve 1999)



Die Bedeutung der *Netzwerkdichte* korreliert mit dem Charakter des auslösenden Ereignisses. So wirkt sich eine hohe Netzwerkdichte bei normativen Ereignissen protektiv aus, erweist sich jedoch bei nicht normativen Ereignissen eher als beeinträchtigend (Staudinger/Greve 1999). Leben z.B. pflegebedürftige Menschen mit ihren Angehörigen in eher ländlichen Strukturen mit dichten und homogenen Netzwerken, ist die Wahrscheinlichkeit und die Bestätigung eines häuslichen Pflegesettings größer, da dies der dörflichen Norm „Pflege geschieht zu Hause“ entspricht. Decken Frauen in solchen Strukturen die Pflege weitgehend durch formelle Dienste ab, so kann dies u.U. für das gesamte Netzwerk als nicht normativ gelten und infolgedessen abgelehnt werden. Wäre das Netzwerk hingegen inhomogener und weniger dicht, würde dies einerseits zu geringerer sozialer Kontrolle führen und andererseits gäbe es eher Personen, die die Frau in ihrer Art der Gestaltung des Pflegearrangements unterstützen würden. Diese Ergebnisse werden in der Untersuchung von Blinkert und Klie bestätigt, wonach Netzwerke für die Stabilität häuslicher Pflegearrangements dann protektiv sind, wenn die Lebensform und das Lebensumfeld möglichst kongruent sind (Blinkert/Klie 1999).

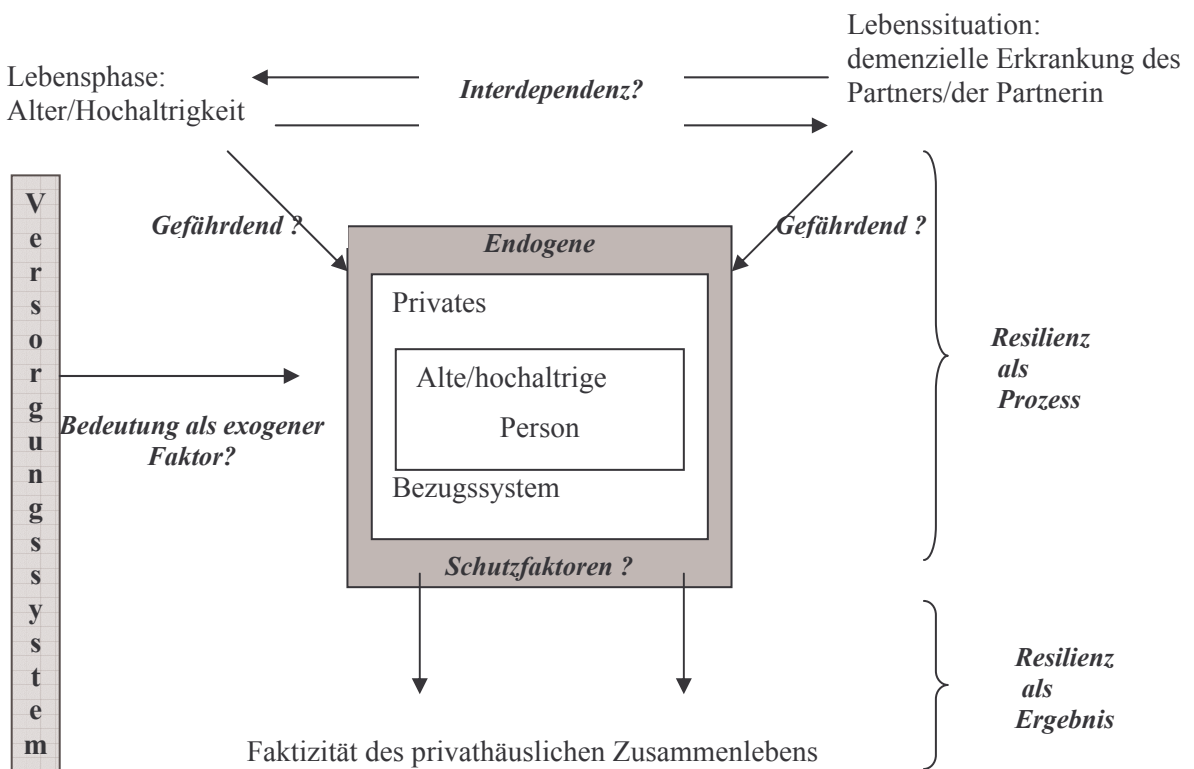
Als weiterer Faktor ist die *Reziprozität* der Beziehung von Bedeutung. Soziale Unterstützung hat dann resilienzfördernde Wirkung, wenn eine ausgeglichene Bilanz von Nehmen und Geben besteht (Staudinger/Greve 1999). Dabei ist jedoch zu beachten, dass Reziprozität nicht nur in der aktuellen Situation hergestellt werden muss und kann, sondern sich in der Biographie der Beziehung entwickelt. Es ist über das gemeinsame Leben hinweg Reziprozität herzustellen, nicht nur in der Situation der Hilfebedürftigkeit. Dies erklärt die Ergebnisse der Untersuchungen zu informellen Unterstützungsleistungen, nach denen es in der Familie oder in Lebensgemeinschaften eher Normalität ist, auch langfristige Unterstützung voneinander anzunehmen und sie einander zu geben, als dies bei Bekannten oder Nachbarn der Fall ist (Blinkert/Klie 1999, Otto 2003).

Werden Resilienzkonstellationen im Rahmen sozialer Beziehungen betrachtet, so ist zu berücksichtigen, dass die Ressourcen und Kompetenzen von Menschen immer in Kontinuität mit ihrer Biographie zu sehen sind. Das soziale Netzwerk wird über die gesamte Lebensspanne hin aufgebaut und entwickelt. Es erweist sich dann als besonders protektiv, wenn Personen in ihrem Lebensverlauf gelernt haben, ihr Netzwerk selbsttätig zu gestalten und zu aktivieren, sowie Veränderungen und Krisen zu managen (Herb 1992), und wenn die Lebensform und das Lebensumfeld weitgehend kongruent sind (Blinkert/Klie 1999). Dabei hängt die Tragfähigkeit sozialer Beziehungen primär von der Struktur des Bezugssystems ab, so dass Personen mit Wahlverwandtschaften über die gleichen Ressourcen verfügen können, wie sie auch bei Menschen mit Familie zu finden sein können (Staudinger/Greve 1999, Herb 1992).

4.4 Theoretische Schlussfolgerungen für die vorliegende Untersuchung

Alte und hochaltrige Menschen gewährleisten in großem Umfang die Pflege und Betreuung ihrer pflegebedürftigen Lebensgefährten/-innen in der eigenen Häuslichkeit, obwohl hiermit vielfältige Einschränkungen und Belastungen verbunden sind. Dieses Phänomen, so die Arbeitsthese in der vorliegenden Untersuchung, ist Ausdruck von Resilienz und kann mit dem Konzept der Resilienz untersucht und erklärt werden. Somit stellt sich die Notwendigkeit, das zu untersuchende Phänomen innerhalb des Konzeptes der Resilienz theoretisch zu verorten (Abb. 20):

Abbildung 20: Theoretische Verortung der Untersuchung



1. Die Lebensphase „Alter/Hochaltrigkeit“ und die Lebenssituation „Demenz des Partners/der Partnerin“ haben die Bedeutung von Lebensumständen, die die personale Identität und Kontinuität der alten und hochaltrigen Lebensgefährten/-innen gefährden. Die gefährdenden Faktoren, die sich jeweils aus der Lebensphase und der Lebenssituation ergeben, stehen in Interdependenz zueinander.

Die Resilienzforschung innerhalb der Gerontologie hat deutlich gemacht, dass die Lebensphase des Alters aufgrund der `normalen` sozialen und gesundheitlichen Verluste mit spezifischen Risikofaktoren verbunden ist, und dass alte und hochaltrige Menschen Ressourcen für die Widerstandsfähigkeit angesichts ihrer altersbedingten Anforderungen aktivieren, um ihre personale Identität zu schützen und weiter zu entwickeln. Leben alte und hochaltrige Menschen mit ihren demenziell erkrankten Partnern/-innen zusammen, ist davon auszugehen, dass sie zusätzliches Resilienzpotenzial benötigen, um die aktuelle durch Demenz und Pflegebedürftigkeit geprägte Lebenssituation bewältigen zu können. Wird das Kriterium der Normativität dieser Ereignisse hinzugezogen, so liegen Einschränkungen und Erkrankungen im zunehmend hohen Alter ebenso wenig außerhalb des Normativen (Staudinger/Greve 1999), wie die Übernahme der Verantwortung und Sorge für die erkrankten Partner/-innen. Doch auch wenn die demenzielle Erkrankung gerade für hochaltrige Menschen epidemiologisch als im Bereich des Normativen angesiedelt werden kann, so hebt sie zugleich jegliche Normativität im Zusammenleben von Paaren auf. Von daher stellt die Erkrankung und das Zusammenleben mit einer demenziell erkrankten Person eine in höchstem Maße „nicht normative“ Lebenssituation dar. Es ist anzunehmen, dass sowohl das Alter als auch das Zusammenleben mit und die Betreuung der demenziell veränderten Partner/-innen als Risiken und die personale Identität bedrohende Lebensphasen und -ereignisse anzusehen sind. Somit besteht die erste Aufgabe der empirischen Untersuchung darin, die jeweils spezifischen Belastungsfaktoren herauszukristallisieren und in ihren Beziehungen zueinander zu analysieren.

2. Als Ergebnis der Resilienz wird in der vorliegenden Untersuchung der Bestand des privathäuslichen Zusammenlebens bei bestehender Demenz angesehen.

Da die Arbeit im gesundheits- und pflegewissenschaftlichen Kontext durchgeführt wird, wird das Ergebnis der Resilienz in Bezug zu diesem Forschungsinteresse gesetzt. Von daher wird von der Annahme ausgegangen, dass der Bestand des häuslichen Pflegearrangements Ergebnis von Resilienz ist. Unter der Annahme, dass das Zusammenleben nicht nur den Charakter eines Pflegearrangements hat, sondern eingebettet ist in die Lebensgemeinschaft des Paares, wird die Faktizität des häuslichen Pflegearrangements jedoch damit verknüpft, dass es dem Wunsch des Paares entspricht, auch bei bestehender demenzieller Erkrankung gemeinsam im privat häuslichen Bereich zu leben.

Wird der Zeitfaktor berücksichtigt, in dem sich Resilienz als Ergebnis zeigt, so wird dieser in Abhängigkeit von einem in diesem Rahmen realisierbaren Forschungsdesign für den Zeitraum festgesetzt, in dem die Erhebung durchgeführt wurde. Die zukünftige Entwicklung soll jedoch als gewünschter und evtl. geplanter Prozess mit einbezogen werden. Denn aufgrund des progredienten Verlaufs der demenziellen Erkrankung und aufgrund des alters- und krankheitsbedingt eher labilen Gleichgewichts der häuslichen Situation sind Erkenntnisse darüber von Interesse, welche Wünsche und welche Kriterien die alten und hochaltrigen Menschen für ihre zukünftige Lebensphase haben.

Als Maßstab dafür, ob das Ergebnis Ausdruck von Resilienz und demnach „erfolgreich“ ist, gilt allein die Perspektive der betreuenden Partner/-innen – also, ob sie ihren Vorstellungen entsprechend mit ihren erkrankten Lebensgefährten/-innen leben können. Mit diesem Schritt wird aber auch von dem Forschungsansatz innerhalb der Gerontopsychologie Abstand genommen, wonach Wohlbefinden, Zufriedenheit und/oder das Nichtvorhandensein einer Depression als Kriterium für Resilienz im Alter angesetzt werden. Damit wird sich von dem normativen Anspruch, der diesen Kategorien impliziert sein kann, gelöst. Auch die Außenperspektive der professionellen Akteure des Gesundheitssystems soll nicht darüber entschieden, ob die Pflegesituation deshalb als gelungene zu bewerten ist, weil sie professionellen Qualitätskriterien entspricht.

3. Resilienz als endogenes Phänomen bezieht sich auf die Faktoren, die bei der einzelnen Person und ihrem privaten Bezugssystem wirksam sind. Resilienz als exogenes Phänomen bezieht sich auf die Faktoren, die über das pflegerische Versorgungssystem wirksam sind.

Davon ausgehend, dass sich Resilienz als endogenes und als exogenes Phänomen realisiert, wird in der vorliegenden Untersuchung der Fokus sowohl darauf gesetzt, welche Resilienzkonstellationen von den Einzelnen aus wirksam werden, als auch darauf, welche Interventionen von außen die Resilienzpotenziale beeinflussen können. Gegenüber der Festlegung von Staudinger und Greve (1999) findet im Rahmen dieser Arbeit jedoch eine Verschiebung dessen statt, was als „endogen“ beziehungsweise „exogen“ bezeichnet wird. Staudinger und Greve verstehen Resilienz dann als endogenes Phänomen, wenn Menschen ohne sichtbare Interventionen von außen Belastungssituationen gewachsen sind, und zählen jegliche personelle und/oder materielle Intervention zur exogenen Form der Resilienz – also auch die soziale Unterstützung durch das private Bezugssystem. Im Kontext dieser Arbeit wird jedoch nicht das einzelne Individuum als Bezugsgröße für die endogene Form der Resilienz gewählt, sondern die pflegenden Partner/-innen in ihrem engeren privaten Bezugssystem. Gemäß der Verortung der Untersuchung innerhalb der Versorgungs- und Pflegeforschung können somit die formellen Leistungen und Angebote zur Pflege isoliert als exogene Faktoren untersucht werden. Dabei wird der Fokus nicht ausschließlich auf die leistungsberechtigte Person als Empfängerin von Leistungen und Angebote gerichtet, sondern das alte Paar und sein privates Bezugssystem wird in den Blick genommen, um der Situation gerecht zu werden, dass diese stellvertretend für die demenziell Erkrankten und als Entlastung für sich die Leistungen und Angebote zur Pflege nutzt, um die Lebens- und Pflegesituation aufrechterhalten zu können. So ist danach zu fragen, welche Bedeutung die Interventionen des Versorgungs- und Pflegesystems für das Resilienzvermögen der alten und hochaltrigen Menschen innerhalb ihrer privaten Bezugssysteme haben.

4. Die Bedeutung der jeweiligen Einflussfaktoren realisiert sich in je konkreten Situationen und Konstellationen zueinander. Dies gilt auch für die Funktion der Leistungen und Angebote des pflegerischen Versorgungssystems.

Im Sinne der Konstellationsabhängigkeit sowie des relationalen und systemischen Charakters von Resilienz wird in der Untersuchung davon ausgegangen, dass sich erst in den konkreten Situationen und Konstellationen die Bedeutung der jeweiligen Faktoren zeigt, und dass zunächst immer von einer Ambiguität auszugehen ist. Diese Arbeitshypothese wird auch auf die Leistungen und Angebote des pflegerischen Versorgungssystems bezogen, so dass dessen Interventionen nicht nur in ihrer Funktion als Stärkung der Resilienzpotenziale, sondern auch in ihrem gefährdenden Potenzial für die alten/hochaltrigen Paare und ihrer engeren privaten Bezugssysteme untersucht werden.

5 Methodisches Vorgehen

Im Anschluss an die theoretische Erarbeitung rückt im Folgenden die empirische Untersuchung in den Mittelpunkt. Die Erhebung und Auswertung des Datenmaterials erfolgte mit einem qualitativen Forschungsdesign, das im folgenden Kapitel in seiner Anlage und seinem methodischen Vorgehen dargestellt wird.

5.1 Anlage der Untersuchung

Die empirische Untersuchung wird mit einem qualitativen Forschungsdesign durchgeführt, da das Erkenntnisinteresse darauf gerichtet ist, subjektive Handlungs- und Deutungsmuster herauszukristallisieren, zu beschreiben und verstehbar zu machen. Zudem legt das Konzept der Resilienz einen qualitativen Forschungszugang nahe, da sich Resilienz immer in je konkreten Situationen und spezifischen Konstellationen realisiert. Darüber hinaus bietet sich ein qualitativer Forschungsansatz auch deshalb an, da das Konzept der Resilienz als Verständniszugang für die Lebenssituation alter und hochaltriger Paare bei vorliegender Demenz im deutschsprachigen Raum noch nicht Gegenstand der Forschung gewesen ist.

Methodologisch ist die Untersuchung in der Tradition der Grounded Theory verankert. Dieses von Glaser und Strauss entwickelte Konzept der empirisch fundierten Theoriebildung ermöglicht es, durch wechselseitige und miteinander verwobene Prozesse der Datenerhebung, der Datenanalyse und der theoriegeleiteten Reflexion, neue Theorien zu entwickeln, um soziale Phänomene besser verstehen zu können (Strauss 1998, Hildebrand 2000). Mit diesem zugrunde liegenden Verständnis sind die zentralen Prinzipien der Grounded Theory genannt, die auch für die vorliegende Untersuchung leitend gewesen sind: Grounded Theory als Konzept der Theoriebildung bezeichnet sowohl den Forschungsprozess als auch das Forschungsergebnis. Innerhalb des Prozesses erfolgen die Erhebung der Daten, deren Analyse und die theoretische Reflexion in einem gegenseitigen Wechsel und bedingen sich gegenseitig in ihren jeweils weiterführenden Fragestellungen und Arbeitsschritten. Von daher verlaufen die Schritte Erhebung, Analyse und theoretische Reflexion über den gesamten Untersuchungszeitraum in sich einander abwechselnden oder in parallelen Arbeitsschritten. Grundlegend dabei ist das Theoretical Sampling, ein Verfahren, „bei dem sich

der Forscher *auf einer analytischen Basis* entscheidet, welche Daten als nächstes zu erheben sind und wo er diese finden kann“ (Strauss 1998: 70). Ergebnis dieses Prozesses ist eine aus den erhobenen Daten entwickelte Theorie, die geeignet ist, „soziale Phänomene besser verstehen zu können“ (Strauss 1998: 31).

Die Erhebung der Daten erfolgte mittels qualitativer Interviews, die den Forschenden einen Zugang zu und ein Verstehen von subjektiven Sichtweisen, Erfahrungswelten und Sinnstrukturen der anderen Person ermöglichen (Flick 2002, Hopf 2000). Diese Form der Datenerhebung wurde gewählt, da Resilienz ein subjektbezogenes Konzept ist und sich in je konkreten Situationen, Konstellationen und Lebensphasen realisiert. Die Kenntnisse über die Situation pflegender Angehöriger demenziell erkrankter Menschen und über die Situation alter Menschen legen die Vermutung nahe, dass bei der Zielgruppe eher von einer vulnerablen Personengruppe auszugehen ist. Zudem kann davon ausgegangen werden, dass sie wegen der Pflegesituation nur über begrenzte zeitliche Ressourcen verfügen und für die Zeit des Interviews die Betreuung der erkrankten Partner/-innen gewährleisten mussten. Von daher wurden zur Erhebung halb strukturierte Interviews gewählt. Diese ermöglichen gegenüber rein narrativen Interviews, den zeitlichen Rahmen überschaubar zu halten und Irritationen über die sehr offene Gesprächssituation, die nicht mit der Erwartung, interviewt zu werden, kongruent ist, zu vermeiden (Flick 2002). Denn aufgrund der zu vermutenden Vulnerabilität sollte die Interviewsituation nicht irritieren und in einem für die Interviewten sicheren und kontrollierbaren Rahmen verlaufen. Zugleich sollten die Interviews aber auch die Möglichkeit geben, die subjektive Wahrnehmung und Sinndeutung der aktuellen Lebens- und Pflegesituation zu entfalten und Erzählungen zu generieren. Von daher wurde ein Leitfaden für halb strukturierte Interviews mit narrativem Charakter konzipiert, in dem wohl vorab Themenbereiche und zentrale Fragestellungen festgelegt wurden, diese aber in der Reihenfolge offen waren und den Erzählfluss entfalten und nicht einseitig lenken sollten.

Nicht nur das im Interview gesprochene Wort ist als erhobenes Datenmaterial anzusehen. Für die Analyse ebenso wichtige Informationen fallen bereits im Vorfeld bei der Kontaktaufnahme sowie in der Interviewsituation an. Von daher wurden Leitlinien entwickelt, nach denen jeder Fall mit Beginn der ersten Kontaktaufnahme systematisch als Datenfundus gesichert werden kann.

Bei der Auswahl der Teilnehmer/-innen wurde nach den Kriterien des Theoretical Sampling vorgegangen. Dies bedeutet für die vorliegende Arbeit, dass sich die Erhebung über den gesamten Untersuchungsverlauf erstreckt und sich aus den Analyseergebnissen und der theoretischen Erarbeitung Kriterien für die Aufnahme der nächsten Fälle ergeben. Diese wurden aktuell danach ausgewählt, ob sie einen kontrastierenden oder einen bestätigenden Vergleich ermöglichen würden.

Das Sample wurde in einem Ballungsgebiet, einem kleinstädtischen Gebiet und einem ländlichen Raum in Nordrhein-Westfalen zusammengestellt. Diese regionale Begrenzung auf ein Bundesland wurde vorgenommen, um vergleichbarere Rahmenbedingungen bzgl. des Versorgungssystems und soziodemographischer Merkmale (z.B. länderspezifische Situation von Einkommen und Lebensstandard) zu haben.

Neben dem erhobenen Datenmaterial wurden weitere verschriftlichte und veröffentlichte Quellen als Daten genutzt (Strauss 1998). So fanden politische Zeitdokumente, historische Handbücher zur häuslichen Pflege, aber auch Dichtungen und Erzählungen Eingang in das zu analysierende Datenmaterial. Dabei waren zwei Kriterien für die Aufnahme dieser Quellen in den Datenbestand leitend: Sie sollten Kontextwissen sichern, das z.B. für das Verständnis biographisch-historischer Bezüge notwendig ist, und/oder sie sollten die Phänomene, die im erhobenen Datenmaterial sichtbar wurden, als Typik der Kohorte oder als menschliche Grunderfahrung verstehbar machen und somit aus der Typik des einzelnen Falls herausheben.

5.2 Durchführung der Erhebung

Die Erhebung des Datenmaterials erstreckte sich über einen Zeitraum von 3 Jahren und wurde in vier Wellen durchgeführt. Instrumente und Verlauf der Erhebung sowie die Darstellung des Samples sind Inhalte des folgenden Kapitels.

5.2.1 Qualitative Interviews – Leitfaden und Durchführung

Zu Beginn der Untersuchung wurde ein Leitfaden konzipiert, der die Aufmerksamkeit auf zentrale Themen lenken und zugleich so offen sein sollte, dass er den Erzählfluss entfaltet und nicht das Interview mit der Perspektive der Forscherin lenkt. Dieses Vorgehen erforderte während des Interviews eine ständige Reflexion der Situation. Dies, um aus dem Gesprächsfluss heraus anschließende Impulse geben zu kön-

nen, aber auch, um in Situationen großer emotionaler Dichte aus der Haltung der klientenbezogenen Gesprächsführung heraus die interviewte Person zu stützen.

Die Einstiegsfrage, nämlich die Bitte, sich vorzustellen und etwas von sich zu erzählen, war für alle Interviewpartner/-innen die Gleiche. Hiermit war die Möglichkeit gegeben, sich zu präsentieren, als Person sichtbar zu werden und die eigenen Themen einzuführen. In diesen Eingangssequenzen wurde in der Regel der Rahmen für den weiteren Verlauf des Interviews gesteckt: Es wurde sichtbar, inwieweit die Familie, der Beruf, die demenzielle Erkrankung, die Pflegesituation, das formelle Unterstützungsnetzwerk oder auch das hohe Alter und/oder das absehbare Lebensende zentrale Themen waren und in welchem Maße die aktuelle Situation mit der Biographie verbunden wurde.

Nach dieser Eingangssequenz wurde der Blick entweder auf die Anfangsphase der Erkrankung oder auf die derzeitige Lebens- und Pflegesituation gelenkt. Die Entscheidung, welcher Aspekt zunächst thematisiert werden sollte, wurde von der Interviewerin während der Eingangssequenz getroffen, wobei es das ausschlaggebende Kriterium war, dass die Fragen den Erzählfluss der interviewten Person eher weiterführen, denn von außen lenken sollten.

Die Anfangsphase der Erkrankung: Die Frage nach Situationen und Erfahrungen, in denen sichtbar wird, wie die Veränderungen der Partner angefangen haben, hat den Blick auf die Anfangsphase der Erkrankung gerichtet. Die Interviewerin achtete auf Erzählungen, in denen Interaktionen und Emotionen sichtbar wurden, ob darauf hingewiesen wurde, wer die Veränderungen wahrgenommen hat und wie mit dieser Wahrnehmung umgegangen wurde. Darüber galt es zu thematisieren, ob eine medizinische Abklärung der Symptomatik stattgefunden hat und welcher Versorgungspfad sich der ersten Diagnose anschloss. Auf diesem Weg wurden Erkenntnisse darüber gewonnen, welche Bedeutung der gestellten Diagnostik vom Paar selbst und von den unterschiedlichen Professionen beigemessen wurde und welche Versorgungspfade beschritten wurden.

Derzeitige Lebens- und Pflegesituation: Um ein Bild von der derzeitigen Lebenssituation entstehen zu lassen, wurde der Einstieg mit dem Erzählimpuls zum derzeitigen Tagesablauf gegeben. In diesen Erzählungen über das ihnen Bekannte konnten die Interviewten deutlich machen, wie groß der Unterstützungs- und Pflegebedarf der demenziell erkrankten Person ist, welche Unterstützung sie selber leisten, aber auch,

welche Einschränkungen sie bei sich selber als bedeutsam wahrnehmen. In diesen Zusammenhängen wurde auch thematisiert, welche Hilfestellungen durch Angehörige, Bekannte und Nachbarn/-innen gegeben werden können und welche Leistungen des Versorgungssystems beansprucht werden. Damit entstand ein Bild, das nicht nur Unterstützungsbedarf und Hilfeleistungen der alten und hochaltrigen Paare zeigt, sondern auch die des engeren privaten Bezugssystems sichtbar macht. Ein weiteres Merkmal dieser Erzählungen sind Szenen, in denen typische Interaktionen und Interaktionsprobleme mit den demenziell veränderten Personen geschildert werden. In diesem Kontext war es eine wichtige Frage, ob sich seit der Erkrankung die Beziehung des Paares verändert habe. Diese Veränderungen wurden zwar oft schon in den Erzählungen sichtbar, jedoch sollte auch der expliziten und bewussten Einstellung der Interviewten Raum gegeben werden.

Soziale Beziehungen: Auch wenn sich dieser Bereich oft schon in den ersten beiden Erzählsträngen zeigte, wurde hierauf im weiteren Verlauf nochmals eigens der Fokus gerichtet. Es wurde gebeten zu erzählen, wie Angehörige, Bekannte, Freunde und Nachbarn reagiert haben, als klar wurde, dass die Partnerin/der Partner demenziell erkrankt ist. In der Regel wurden mit den so initiierten Erzählungen auch Veränderungsprozesse der sozialen Beziehungen in den vergangenen Jahren deutlich. Wenn nicht, wurde explizit danach gefragt, ob sich Kontakte verändert hätten. Spätestens in dieser Phase gingen die interviewten Personen auch darauf ein, ob sie andere Menschen kennen, die in derselben Situation sind wie sie, und welche Bedeutung diese Beziehungen haben. So konnte sichtbar werden, ob die Interviewten sich selber als 'Einziges' oder als 'Außenseiter' wahrnahmen, ob sie sich mit anderen Menschen über die demenziellen Veränderungen austauschen, und ob sie Interesse am Leben anderer Menschen haben. Diese Interviewsequenzen waren auch von Erzählungen darüber geprägt, welche Erkrankungen oder Todesfälle es in den vergangenen Jahren im privaten Bezugssystem gegeben hat. Ebenso wie bei den Schilderungen darüber, welche Menschen aus dem engeren privaten Bezugssystem das Paar unterstützen können, wurde hier thematisiert, wie viele andere pflegebedürftige oder auch demenziell veränderte Menschen es in der Familie noch gibt oder welche gesundheitlichen Einschränkungen die Kinder/Schwiegerkinder haben.

Inanspruchnahme von Leistungen und Angeboten: Mit Rückgriff auf die anfänglichen Darstellungen des Tagesablaufs wurde im Verlauf des Interviews explizit danach

gefragt, ob jemand bei der anfallenden Arbeit im Haushalt und der Pflege hilft. Gezielt wurde darauf eingegangen, welche Angebote des Versorgungssystems in Anspruch genommen wurden/werden und was zu der Inanspruchnahme bzw. dem Absetzen dieser Angebote geführt hat. In diesen Interviewsequenzen wurden die Bedeutung des ambulanten Pflegedienstes, der teilstationären Angebote oder der Angehörigengruppe ebenso deutlich, wie Interaktionen mit Vertretern/-innen des Versorgungssystems. Wurden mögliche Angebote nicht genutzt, wurde gefragt, ob sich dies für die Zukunft vorgestellt werden könne. Zudem galt das Interesse den möglichen Ursachen, Motiven und Erfahrungen, die einer Nicht-Inanspruchnahme zugrunde liegen könnten. Grundsätzlich wurde die Frage gestellt, ob es vorstellbar sei, dass die demenziell erkrankten Partner/-innen in ein Altenheim ziehen.

Was stärkt und Halt gibt: Dieser Bereich wurde erst in der letzten Hälfte des Interviews explizit aufgegriffen und in der Fragestellung davon bestimmt, inwieweit sich bisher eine vertraute Atmosphäre entwickelt hat und wie die psychische Stabilität der Interviewten eingeschätzt werden konnte. Es wurde darum gebeten, von der gemeinsamen Zeit vor der Erkrankung zu erzählen und davon, was dem Paar und den Einzelnen immer besonders wichtig im Leben und in der Beziehung gewesen sei. Im Hinblick auf die aktuelle Situation wurde der Blick darauf gerichtet, was nun besonders wichtig sei und worin die Interviewten die Quelle für ihre Ressourcen und ihre Kraft sehen. Diese Sequenzen waren oft von großer Intensität und emotionaler Dichte geprägt. Ethische Option für die Interviewerin war es, die Haltungen der personenzentrierten Gesprächsführung einzunehmen und das Gespräch ausschließlich von der Erzählbereitschaft und dem Bedürfnis der interviewten Person und nicht vom Forschungsinteresse leiten zu lassen. Dies bedeutete, dass in den Fällen, in denen auf die Einstiegsfrage gar nicht oder nur verhalten eingegangen wurde, kein weiteres Nachfragen stattfand. In den Fällen, in denen in der Interviewsituation eine große Vulnerabilität deutlich wurde, wurde dieser Bereich nicht von der Interviewerin thematisiert, jedoch wurde soweit darauf eingegangen, wie die alten Menschen diese Themen von sich aus ansprachen. Es wurde darauf geachtet, dass die interviewten Personen dann, wenn sie Intimität und Emotionalität zugelassen haben, wieder in eine größere Distanz geführt wurden. Dies war z.B. möglich über Fragestellungen oder Rückmeldungen, die wieder zu 'leichteren' Themen führten oder auch darüber, dass bewusst die Möglichkeit einer zeitlichen Zäsur aufgegriffen wurde, die der interviewten Person Raum gab, sich wieder zu sammeln und Distanz zu schaffen. Dies

konnte darüber geschehen, dass Kaffee nachgeschenkt wurde oder auch, dass nun erst einmal die vorgeschlagene Wohnungsführung stattfand.

Perspektiven: Mit Hinblick auf den Zeitraum des kommenden Jahres wurden die Interviewpartner/-innen gefragt, ob sie den Eindruck hätten, dass sich in der Betreuung und Versorgung der erkrankten Person etwas verändern könnte oder etwas verändert werden müsste. Es wurde auch angesprochen, ob die interviewte Person besondere Wünsche im Hinblick auf die Versorgungssituation habe.

Abschluss: Das Ende des Interviews wurde über zwei Impulse eingeleitet: Es wurde der Eindruck zurückgemeldet, dass während des Interviews ein sehr gutes Bild von der Lebens- und Pflegesituation des Paares entstanden sei und gefragt, ob noch etwas offen sei oder ob die interviewte Person noch etwas ergänzen möchte. Danach wurde der tatsächliche Abschluss folgendermaßen eingeleitet: „Ich verfolge mit meiner Arbeit ja auch das Anliegen, dass die Lebens- und Pflegesituation älterer Menschen, die ihre Partner/-innen pflegen, verbessert wird. Haben Sie zum Abschluss noch konkrete Wünsche oder Vorstellungen, die Sie mir dazu mit auf den Weg geben möchten?“ Mit diesen Impulsen wurde den Interviewten die Gelegenheit gegeben, von sich aus ein Resümee ziehen zu können und das Ende des Interviews thematisch zu gestalten. Zudem wurden sie als Experten/-innen ihrer Situation angesprochen, die nicht nur von sich aus das Interview abrunden, sondern aus ihrer Perspektive heraus der Forscherin auch „etwas mit auf den Weg geben“ können. Die Interviewerin setzte dann den Schlusspunkt, indem sie sich für das Interview bedankte und das Aufnahmegerät sichtbar abgestellt wurde.

Wurden keine biographische Angaben während des Interviews gemacht oder konnten sie nicht erfragt werden, wurden zum Abschluss noch folgende Daten erhoben: Alter beider Personen, Dauer des Zusammenlebens, frühere Berufstätigkeiten des Paares, Anzahl und Alter der Kinder und anderer naher Bezugspersonen, sowie Wohnorte, Erkrankungen oder Behinderungen dieser Personengruppe.

Zur Dokumentation der Fälle wurden folgende Leitlinien festgelegt:

In der Phase des Zustandekommens des Erstkontaktes und der Absprachen zur Durchführung des Interviews wurden alle Telefongespräche dokumentiert und die eingegangenen Rückmeldekarten abgelegt.

Die Interviewsituation begann mit der Anfahrt zur Wohnung und endete mit der Abfahrt. Für die Beobachtungen der Situation galten folgende Kriterien:

Beschreibung des Wohnumfeldes, des Hauses und der Wohnung: Lage (Stadtrand, zentral), baulicher Zustand, Besonderheiten wie eine Alarmanlage, Hausschmuck, Garten, Anzahl der Hausparteien, ob Familienmitglieder mit im Haus wohnen, Bilder, Art und Zustand der Einrichtung, symbolische Gegenstände (z.B. die Segensprüche der Sternsinger, Kreuze, Sinnsprüche, Wimpel),...

Beschreibung des Erscheinungsbildes und des Auftretens der Interviewpartner/-innen und evtl. der demenziell erkrankten Person: Haltung, Gangbild, Kleidung. Das Ausfüllen der Rolle als Gastgeber/-in und als Interviewpartner/-in, ...

Präsentation der Privatheit: Was von der Wohnung gezeigt wird, worauf bei der Wohnungsführung besonders hingewiesen wird. Wie die demenziell erkrankte Person in die Situation eingeführt und mit ihr oder über sie gesprochen wird, wie andere Personen, die während des Interviews auftreten, vorgestellt werden, ...

Verlauf des Interviews: Situationen vor Beginn und nach Abschluss des Interviews, emotionale Reaktionen, Unterbrechungen (Telefonate, andere Personen, emotionale Labilität, die eine Unterbrechung des Interviews erforderte) Karten, Briefe und Bilder, die während des Interviews oder im Anschluss daran gezeigt werden, ...

Eigene Affekte: Gerüche, Stimmungen, Empfinden, Tendenzen, die Situation oder die Interviewrolle vorzeitig zu verlassen, parteilich zu werden oder „in's Erzählen“ zu verfallen.

Gespräche außerhalb der Bandaufnahme: Kommunikation und Interaktion zur Begrüßung, Führungen durch die Wohnung/das Haus, Gespräche zum Abschluss und zur Abrundung der Situation.

Bei den Vorgesprächen wurde mit der Terminabsprache auch das Einverständnis für eine Bandaufnahme eingeholt sowie thematisiert, ob das Interview im Beisein der demenziell veränderten Person geführt wird oder nicht. Dies wurde grundsätzlich in die Entscheidung der Interviewten gelegt, wobei es entscheidungsrelevant war, ob eine Betreuung gewährleistet ist, wenn die erkrankte Person nicht anwesend ist und ob deren Anwesenheit die Interviewpartner/-in emotional beeinflusst. In sechs Fällen lernte die Interviewerin auch die demenziell erkrankte Person kennen bzw. wurde das Gespräch in deren Beisein geführt. In dem Fall, in dem die Tochter den Kontakt

ermöglicht hat, war diese während des Interviews mit dem hochaltrigen Mann dabei und nahm phasenweise auch die Rolle der Interviewpartnerin ein. Alle interviewten Personen waren damit einverstanden und empfanden es als Erleichterung, dass das Gespräch bei ihnen zu Hause geführt wurde.

Insgesamt wurden 20 Interviews geführt, in die Analyse gingen dann 14 Interviews mit alten und hochaltrigen Paaren ein. Zu Beginn der Untersuchung wurden mit dem Arbeitsmodell der Resilienz 6 Interviews mit pflegenden Kindern/Schwiegerkindern demenziell erkrankter Personen ausgewertet, um mit dem theoretischen Verständniszugang der Resilienz die Aufmerksamkeit für die spezifische Lebenssituation der alten Paare zu schärfen. Aufgrund der ersten Analyseergebnisse wurde bei den folgenden Datenerhebungen explizit berücksichtigt, welche Bedeutung die alten Menschen dem Zusammenleben mit ihren demenziellen Partnern/-innen und der damit verbundenen Pflege und Betreuung vor dem Hintergrund ihrer gemeinsame Biographie, ihres hohen Alters und der altersbedingten Begrenzung ihrer Lebensperspektive beimessen.

Da sich „Vermeidung der stationären Pflege“ als eine wichtige handlungsleitende Orientierung herausstellte, wurden im Zuge des Theoretical Sampling ergänzend zur Option des gemeinsamen Haushaltes zwei weitere Fälle aufgenommen, in denen die demenziell erkrankte Person in einem Altenheim und die interviewte Person in einem eigenen Haushalt lebt. Ebenso wurde ein Fall gesucht und aufgenommen, in dem keine formellen Angebote in Anspruch genommen wurden.

5.2.2 Zugang zum Feld und Darstellung des Samples

In der ersten Erhebungsphase wurden für den Zugang zum Feld die bestehenden beruflichen Kontakte zu ambulanten Pflegediensten und zu einer regionalen Alzheimergesellschaft genutzt. Bei den so gewonnenen Fällen wurden in den Interviews eine große Zufriedenheit und positive persönliche Beziehungen zu den Pflegekräften thematisiert. In der methodischen Reflexion wurde anschließend deutlich, dass von den Fachkräften dieser Einrichtungen gezielt die Personen gefragt wurden, die als „interviewwürdig“ angesehen wurden, so dass hierüber eine Vorauswahl getroffen wurde. Auch das Erstaunen von Menschen, für die der Forschungsblick nicht der "normale" ist, dass gerade ältere Menschen bereitwillig ihre Privatsphäre öffnen und von ihrem Leben und ihrem Alltag mit demenziell erkrankten Angehörigen erzählen,

wurde bei der Reflexion des Zugangs zum Feld aufgegriffen. Die Tatsache, dass es gelang, als fremde Person Zutritt in die Privatsphäre älterer Menschen zu bekommen, die zudem noch in einer häufig tabuisierten Situation leben, könnte zum einen dadurch bedingt sein, dass die Befragten ein großes Mitteilungsbedürfnis hatten. Zum anderen aber auch dadurch, dass die Kontakte über sehr vertraute Personen aus den Pflegediensten hergestellt wurden, zu denen ein positive Beziehung bestand, und dass die Pflegedienste sicher gehen wollten, dass sie in den Interviews der Ihnen bekannten Interviewerin gegenüber positiv präsentiert wurden. Aufgrund dieser Überlegungen sollte bei der weiteren Datenerhebung der persönliche Kontakt zu Leistungsanbietern bewusst nicht genutzt werden. Es wurden Informationsblätter und frankierte Rückmeldekarten mit der Bitte an Multiplikatoren/-innen verteilt, diese Informationen auszulegen oder an Dienste und Einrichtungen der Altenhilfe weiterzureichen. Diese Handzettel waren so gestaltet, dass sie über das Forschungsvorhaben und den Ablauf der Interviews (Ort, Zeit, Zusicherung der Anonymität) informierten, Wertschätzung gegenüber denjenigen zum Ausdruck brachten, die mit ihren demenziell veränderten Partnern/-innen zusammenleben und Informationen über die Interviewerin enthielten (Adresse und Tel. Nr., Ausbildungen und berufliche Tätigkeit, Bild). Im weiteren Verlauf der Erhebungen stellte sich heraus, dass viele, die die Infoblätter in ihren Geschäften, Kirchengemeinden oder Bekanntenkreis verteilt oder konkret Menschen angesprochen haben, von denen sie wussten, dass deren Partner/-innen demenziell erkrankt sind, darüber enttäuscht waren, dass sich niemand zu einem Interview bereit erklärt hatte. Sie gaben die Rückmeldungen, dass die betroffenen Personen sich schämten, darüber zu sprechen und Vorbehalte oder Angst hatten, ihre Wohnung und ihre Privatheit für Fremde zu öffnen. Über diesen Weg konnten nur drei Kontakte zu jüngeren Menschen - zwei pflegende Töchter und einer jüngeren Frau, die ihren Partner mit apallischem Syndrom zu Hause pflegt - aufgebaut werden, die jedoch nicht in das Sample aufgenommen werden konnten. Auch wenn von mehreren Seiten der Interviewten und Vermittler/-innen darauf hingewiesen wurde, dass das Infoblatt hilfreich gewesen sei, und bei allen geführten Interviews dieser Handzettel auch sichtbar in der Wohnung lag, reichte dieser Weg nicht aus, um Zugang zu der Zielgruppe zu bekommen. So gelang auch in den späteren Phasen der Erhebung der Zugang zum Feld nur über Mitarbeiter/-innen des pflegerischen Versorgungssystems, die der Interviewerin nun jedoch nicht mehr persönlich bekannt waren.

Von allen Interviewten wurde betont, dass enge und vertraute Beziehungen zu Mitarbeitern/innen des Pflegedienstes oder der (teil-) stationären Einrichtungen bestehen. In den Gesprächen mit den Leitungen der Einrichtungen wurde darauf hingewiesen, dass sie gezielt Personen angesprochen haben, die sie als kontaktfreudig einschätzen und die gerne mit anderen Menschen ins Gespräch kommen. Über die Mund-zu-Mund-Propaganda in den Angehörigengruppen der Alzheimergesellschaften wurden Interviewpartner/innen gefunden, deren Bereitschaft zu dem Gespräch dadurch motiviert wurde, die Situation demenziell erkrankter Personen und ihrer Angehörigen öffentlich zu machen. Der Zugang zu dem Fall, in dem keinerlei formelle Leistungen hinzugezogen wurden, war nur darüber möglich, dass eine Tochter des hochaltrigen Paares das Interview ermöglicht und auch selber daran teilgenommen hat. Mit dieser Frau wurde vorab bei einem Info-Abend zur häuslichen Pflege ein persönlicher Kontakt aufgebaut.

Die Zugangswege zu dem Sample illustrieren, dass ältere Menschen, die mit ihren demenziell erkrankten Partnern/-innen zusammenleben nur darüber erreicht werden konnten, dass sich eine vertraute Person für die Interviewerin verbürgt hat. Es bestand Angst davor, jemand Fremdes in die Wohnung zu lassen, und es war notwendig, auf der personalen Ebene eine vertraute Basis herzustellen, damit eine Öffnung der Privatheit möglich wurde. Dieses Vertrauen war auch für die Vertreter/-innen der Einrichtungen grundlegende Voraussetzung für ihre Unterstützung: Diese gaben sie, weil sie die Interviewerin bereits persönlich kannten, weil es gemeinsam bekannte Fürsprecher/-innen gab, oder weil vorab ein persönlicher Kontakte miteinander aufgebaut wurden, so dass darüber ein Kennen lernen und Überprüfen der Vertrauenswürdigkeit stattfinden konnte. Aufgrund dieser Analyse des Zugangs zum Feld können als Charakteristika des Samples eruiert werden, dass die Interviewten:

- sich durch Vorsicht und durch soziale Offenheit gegenüber ihnen fremden Menschen auszeichnen,
- zu „ihren“ Mitarbeitern/-innen des Versorgungssystems das Vertrauen haben, dass diese sich für fremde Menschen verbürgen,
- von Mitarbeitern/-innen des Versorgungssystems versorgt werden, für die eine vertraute Beziehung wichtig ist,

- von Mitarbeitern/-innen des Versorgungssystems versorgt werden, die den privaten Raum ihrer Klientel schützen.

In die vorliegende Untersuchung gingen 14 Interviews mit älteren Menschen ein. Das Sample zeichnet sich durch folgende Charakteristika aus: 12 interviewte Personen lebten mit ihren demenziell erkrankten Lebensgefährten/innen in einem gemeinsamen privaten Haushalt, in zwei Fällen lebte die erkrankte Person in einem Altersheim und die Partnerin/der Partner in unmittelbarer Nähe des Heimes in einem privaten Haushalt. 10 Paare lebten in eigenen Häusern oder Eigentumswohnungen in Ein- bis Zweipersonenhaushalten, in drei Fällen wohnten Kinder mit ihren Familien im selben Haus. In sechs Fällen lebten Kinder im Nahbereich und waren zu Fuß zu erreichen, bei fünf Paaren wohnten die Kinder in großer räumlicher Entfernung. In einem Fall gab es seit Jahrzehnten keine Kontakte mehr zu den Kindern, ein Paar hatte keine Kinder. In zwei Fällen lebte noch ein hochaltriges Elternteil des interviewten Paares, in zwei weiteren Fällen wurde davon erzählt, dass ein im Verlauf der vorangegangenen 2 Jahre verstorbenes Elternteil noch mitbetreut wurde und dieses auch die demenzielle Erkrankung des Kindes/Schwiegerkindes miterlebt hat. In fünf Fällen gab es weitere Verwandte und Familienmitglieder im Nahbereich, und es bestanden zu diesen auch regelmäßige Kontakte. In einem Familienverbund war neben dem erkrankten Ehemann der Interviewpartnerin auch die Mutter des Schwiegersohnes demenziell erkrankt und lebte im gemeinsamen Haushalt mit ihrem Sohn und ihrer Schwiegertochter.

Acht der interviewten Personen waren Frauen, in sechs Fällen betreuten Männer ihre erkrankten Partner/-innen. Das Durchschnittsalter der Interviewten lag bei 74,3 Jahren, wobei die Männer mit 79,5 Jahren im Durchschnitt um 7,2 Jahre älter waren als die Frauen; bei den Frauen lag die Streubreite zwischen 62 und 88, bei den Männern zwischen 70 und 88 Jahren. Das durchschnittliche Alter der demenziell erkrankten Personen lag bei 77,3 Jahren und zeigte nur geringe geschlechtsspezifische Unterschiede: Männer waren durchschnittlich 77,7, Frauen 77,1 Jahre alt. Die Streuung lag bei den Frauen zwischen 71 und 88 Jahren und bei den Männern zwischen 73 und 88 Jahren. Die Partnerschaften bestanden durchschnittlich seit 47,8 Jahren, wobei die interviewten Männer im Schnitt seit 54,6 Jahren und die interviewten Frauen seit durchschnittlich 43,5 Jahren verheiratet waren; hier lag die Streuung bei den Frauen

zwischen 20 und 55, bei den Männern zwischen 32 und 62 Jahren gemeinsamen Lebens.

Von den interviewten Frauen waren fünf auch während der Familienphase und bis zum Eintritt ins Rentenalter berufstätig (Sekretärinnen, Krankenschwestern, Erzieherinnen), drei weitere haben weiterführende Schulen besucht, eine Ausbildung absolviert und mit der Geburt der Kinder die Berufstätigkeit beendet. Eine Interviewpartnerin hat studiert und mit der Geburt des ersten Kindes ihre Berufstätigkeit beendet. Von den interviewten Männern waren alle bis zum Eintritt in das Rentenalter berufstätig, drei waren Arbeiter mit einem Lehrberuf, einer Handwerker, zwei weitere leitende Angestellte.

Bei den demenziell erkrankten Männern waren bis zur Pensionierung einer als Beamter, drei als Handwerker (z.T. selbstständige Meister), zwei Angestellte (Industrie, Sozialbereich), sowie zwei als leitende Angestellte großer Konzerne (beide mit Studium) tätig. Bei den demenziell erkrankten Frauen waren drei ausschließlich für Haus- und Familienarbeit zuständig gewesen, wobei zwei keine Ausbildung absolviert haben, zwei weitere haben bis zur Rente in Lehrberufen z.T. als Meisterinnen gearbeitet.

Die demenziellen Symptome bestanden im Durchschnitt seit 6,9 Jahren. Waren Männer erkrankt, bestand die Symptomatik seit 5,5 Jahren, wobei eine Streuung zwischen 2 und 14 Jahren vorlag. Waren Frauen demenziell erkrankt, war die Symptomatik durchschnittlich seit 7,8 Jahren bekannt, wobei hier die Streubreite zwischen 5 und 13 Jahren lag. In sieben Fällen hatten die demenziell erkrankten Menschen weitere somatische Erkrankungen - Diabetes mellitus, Herzerkrankungen, Erkrankungen des Magen-Darm-Traktes, Krebserkrankungen -, die die Lebensführung wesentlich beeinflussten. In elf Fällen berichteten die pflegenden Lebensgefährten/-innen von somatischen Erkrankungen oder altersbedingten Einschränkungen, auf die sie sich in ihrer Lebensführung einstellen müssen. Von ihnen wurden Erkrankungen des Herzkreislauf-Systems, des Magen-Darm-Traktes und des Bewegungsapparates ebenso genannt wie Stoffwechsel- und Krebserkrankungen.

Nach Pflegestufen waren zwei Personen in Stufe I, neun in Stufe II und zwei in Stufe III. Bei einer Person lief das Verfahren zur Einstufung in die erste Pflegestufe. Bei den Paaren, bei denen Frauen die Pflegenden waren, waren zwei Männer in Stufe I und fünf in Stufe II. In sechs Fällen liefen Verfahren zur Höherstufung, z.T. im Wi-

derspruchsverfahren. Bei den Paaren, bei denen die Männer ihre Frauen pflegten, war in 4 Fällen die Stufe II und zwei Fällen die Stufe III anerkannt; ein Verfahren zur Höherstufung lief in einem Fall. In einem Fall war auch der Interviewpartner, der nicht demenziell verändert war, aufgrund der somatischen Einschränkungen in Pflegestufe I eingestuft.

In sieben Fällen war ein ambulanter Pflegedienst in das Pflegearrangement einbezogen, in fünf Fällen wurden Angebote der Tagespflege und in sechs Fällen der Kurzzeitpflege in Anspruch genommen bzw. für in absehbarer Zeit geplant. In zwei Fällen musste der Besuch der Tagespflege aufgrund der fortschreitenden Symptomatik beendet werden. Von den 12 Paaren, die gemeinsam in privaten Haushalten lebten, wäre es für drei Interviewpartner/-innen denkbar, dass im weiteren Verlauf des Pflegearrangements die erkrankte Person in ein Altenheim zieht, während sie für sich selber die Privatwohnung beibehalten wird. Für eine Person kam diese Perspektive aufgrund der Hoffnung auf und der Erwartung des baldigen Todes – sowohl des eigenen, als auch den der Partnerin - nicht mehr in den Blick. Die anderen Interviewpartner/-innen lehnten einen Einzug in ein Altenheim ab oder standen dem äußerst skeptisch gegenüber. Vier interviewte Personen besuchten regelmäßig Angehörigengruppen. In drei Fällen haben die Paare bezahlte Hilfskräfte für den Haushalt sowie für die Instandhaltung des Hauses und des Gartens einbezogen. In sieben Fällen gaben die Interviewten an, regelmäßig Unterstützung durch die Kinder zu erhalten, die in einem Fall in der vollständigen Übernahme aller Bereiche der Haushaltsführung und der Pflege beider Elternteile lag, und in den anderen Fällen vorrangig in der Unterstützung beim Versorgungsmanagement sowie bei der stundenweise Betreuung bestand. Andere gaben an, dass ein guter und regelmäßiger Kontakt zu den Kindern bestehe, dass aber (noch) keine direkte Unterstützung notwendig sei. In einem Fall wurden regelmäßige Unterstützungsleistungen durch die Kinder auch deshalb nicht in Anspruch genommen, weil in deren Haushalt ebenfalls eine demenziell erkrankte Person lebte und gepflegt wurde. In zwei Fällen waren aufgrund der langjährigen familialen Differenzen keine Unterstützungsleistungen durch Kinder möglich. Fünf Interviewpartner/-innen gaben an, keinerlei nachbarschaftliche Unterstützung zu erfahren bzw. in Anspruch zu nehmen. In den anderen 9 Fällen reichte die Unterstützung von guten nachbarschaftlichen Kontakten bis hin zu regelmäßigen täglichen Hilfeleistungen.

5.3 Dokumentation und Auswertung

Die Interviews dauerten zwischen 45 und 180 Minuten, wurden alle auf Tonband aufgenommen und wörtlich transkribiert. Interaktionen, Sprachmelodie und Artikulation wurden im Transkript ebenso vermerkt wie Pausen, sprachliche Füllungen – e, m, tja – oder emotionale Empfindungen (lachen, weinen seufzen). Dialekte und Umgangssprache wurden soweit wie möglich in den transkribierten Text übernommen. Für Höreindrücke an zentralen oder schwierigen Passagen wurden zwei weitere Personen um ihre Rückmeldungen gebeten. Bereits während des Transkribierens wurden die Interviews anonymisiert. Dabei wurden alle personenbezogenen Daten – Personennamen, Berufe, Ortsnamen, kalendarische Daten – verändert.

Für die Interviewprotokolle wurden direkt im Anschluss an das Interview die Beschreibung der Situation, Eindrücke des Besuches und die Themen der Vor- bzw. Nachgespräche auf Band gesprochen, so dass aus der unmittelbaren Situation heraus eine Grundlage für die Verschriftlichung des Interviewprotokolls zur Verfügung stand. Diese Protokolle bildeten einerseits weiteres Datenmaterial für die Analyse und hatten andererseits eine wichtige supervisorische Funktion, da das Verfassen dazu beigetragen hat, die erlebte Situation zum Fall zu machen. Zudem war es darüber möglich, im Rahmen der kollegialen Beratung die eigenen Affekte und deren Einfluss auf die Wahrnehmung der Interviewsituation und der Analyse zu reflektieren.

Entsprechend der an der Grounded Theory orientierten Textanalyse wurde das Datenmaterial zunächst einem mehrschichtigen Kodierverfahren unterzogen (Strauss 1998). Jedoch zeigte sich im Verlauf der Analyse, dass es notwendig war, auch Anleihen aus den Analyseverfahren der objektiven Hermeneutik zu machen (Reichertz 2000, Schaeffer 2002). Dies, um Versorgungsverläufe zu rekonstruieren, aber auch, um mit der Sprachanalyse einzelner Sequenzen einen vertieften Zugang zu dem immanenten Sinnstrukturen einzelner Textpassagen in ihrem Kontext zu ermöglichen.

Analyse der Versorgungsverläufe und des Versorgungsbedarfs

Alle Fälle wurden nach den objektiven Daten ausgewertet, die für die Rekonstruktion von Versorgungsverläufen und des Versorgungsbedarfs notwendig sind. Dabei war es nicht nur wichtig, die Daten des Paares aufzunehmen, sondern auch die von Per-

sonen des engeren sozialen Bezugssystems, sofern diese eine Bedeutung für die Lebens- und Pflegesituation des Paares haben. Die Daten wurden unter Berücksichtigung des zeitlichen Verlaufs graphisch dargestellt, so dass es möglich war, Versorgungsverläufe und Pflegebedarf sowie informelle und formelle Unterstützungsleistungen innerhalb des Systems abzubilden. Die Zeitschiene begann mit der Wahrnehmung der demenziellen Symptome, jedoch wurden Erkrankungen oder Behinderungen, die vorab aufgetreten sind und weiterhin für das tägliche Leben eine Bedeutung haben, ebenfalls festgehalten. Diese Darstellungen wurden im Sinne der Interpretation der objektiven Sozialdaten analysiert (Schaeffer 2002) und waren zugleich wichtige Hinweise auf bedeutsame Interviewpassagen, die einer Sequenzanalyse unterzogen wurden.

Analyse der gefährdenden und protektiven Faktoren

In Anlehnung an das Kodierverfahren der Grounded Theory wurde das Material in einem offenen Kodierverfahren einer Sichtung unterworfen und wurden erste, textnahe Kategorien gebildet, die sich mit fortschreitender Analyse, dem Hinzuziehen kontrastierender oder ähnlicher Fälle und der Theoriearbeit auf zentrale Kategorien hin verdichteten. Bezüge, Konstellationen und Wechselwirkungen sowie zeitliche Verläufe der je einzelnen Fälle wurden mit Strukturabbildungen sichtbar gemacht, um sie dann wieder „quer durch das Material“ auf Gemeinsamkeiten und Unterschiede hin zu analysieren. Ausgehend von der theoretischen Überlegung, dass Resilienz sich angesichts schwerwiegender und gefährdender Anforderungen und Risiken zeigt, wurde diese Analyse zunächst für die Herausforderungen und Probleme und deren Bedeutung für die alten Paare durchgeführt. Anhand von Strukturabbildungen der zentralen Kategorien in ihren Dimensionen und Bezügen zueinander, wurde sichtbar, wie sich unterschiedliche Anforderungskomplexe gegenseitig bedingen und potenzieren. Diese Abbildungen stellten die Matrix für die Analyse der protektiven Faktoren dar: Diese wurden ebenfalls über den Weg der Kodierung und Kategorisierung herauskristallisiert, so dass es dann möglich war, Konstellationen zwischen den belastenden und den protektiven Faktoren herauszuarbeiten.

Um die Typik der konkreten Situationen zu erfassen, in der einzelne Faktoren ihre Bedeutung als beeinflussende Faktoren erhalten, wurden die Interviews einer Sequenzanalyse unterzogen. Kriterien für die Auswahl waren grundsätzlich die Anfangs- und Schlussequenzen des Interviews, sowie Schlüsselbegriffe, auffällige

Satzstrukturen, semantische und grammatikalische Brüche, emotional dichte Interviewsequenzen, Gattungseinheiten, thematische Übergänge oder Brüche. Diese Analysen sind sprach- und textanalytisch angelegt und berücksichtigen Semantik, Syntax, Gattung sowie emotionale Äußerungen, die sich in Pausen oder emotionalen Äußerungen wie Weinen, Lachen oder Seufzen ausdrücken. Nach der Analyse der einzelnen Sequenz wurde der Kontext hinzugezogen, wobei der Kontext sukzessive das unmittelbare Umfeld der Sequenz, das gesamte Interview, die Interviewsituation und evtl. zeithistorische oder literarische Quellen und Zeugnisse umfasst. Um den zeithistorischen Kontext zu begreifen, wurden die Fälle auf die Interdependenz von historischer und biographischer Zeit hin analysiert. Literarische Quellen und Zeugnisse wurden aber auch hinzugezogen, um die Typik zentraler Motive des Falls zu verstehen.

Im Verlaufe der abwechselnden und gleichzeitigen Analyse und Erhebung der Daten wurde so vorgegangen, dass nach der ersten Herausarbeitung von Strukturen gezielt gleiche und/oder kontrastierende Fälle gesucht wurden. Auch die Vorgänge der Kategorisierung und der Sequenzanalyse verliefen parallel und sich gegenseitig ergänzend – sowohl innerhalb eines Falls, als auch im fortlaufenden Vergleich der Fälle untereinander.

6 Darstellung der Ergebnisse: Für einen guten Abschluss sorgen

Werden im Folgenden die Befunde des empirischen Materials dargestellt, so geschieht dies zunächst mit einer thematischen Dreiteilung:

Zu berücksichtigen, „wie es in dem einzelnen Haushalt nun ist“ (III, 716), ist die Forderung einer Interviewpartnerin an den Medizinischen Dienst der Kassen. Dieser Aufforderung kommt die folgende Arbeit nach, indem die Situation der Haushalte unter den Bedingungen des hohen Alters und der altersbedingten Erkrankungen Thema des einleitenden Kapitels ist. Die *Multiplikation des Pflege- und Versorgungsbedarfs* und die *Interdependenz der Krankheits- und Symptomverläufe* stellen dabei die beiden zentralen Kategorien dar.

Dem folgt im zweiten Kapitel die Darstellung der belastenden Faktoren mit den Kategorien *Arbeit*, *Soziale Beziehungen*, *Partnerschaft*, der *Nicht-Rechtzeitige-Tod* und das *pflegerische Versorgungssystem*.

Diesen Kategorien folgt auch das dritte Kapitel, in dem die Befunde zu den stärken Faktoren dargestellt werden. Während *Arbeit*, *soziale Beziehungen* und *Partnerschaft* als Kategorien beibehalten werden können, stellt sich die Kategorie *Kontinuität im Leben und in der Lebensgemeinschaft* als Pendant zu der Bedrohung durch den *Nicht-Rechtzeitigen-Tod* heraus. Den Gefährdungen durch das *pflegerische Versorgungssystem* stehen die protektiven Faktoren gegenüber, die durch *professionelle Pflegepersonen* ermöglicht werden.

Das abschließende vierte Kapitel greift das empirische Phänomen des „Trotzdem“ auf und verbindet es mit der theoriegeleiteten Gegenüberstellung von Resilienz versus Risiko. Dabei gibt die Analogie des Datenmaterials mit der alttestamentlichen Ijob-Erzählung diesem Kapitel seine Überschrift.

Das Datenmaterial, das den jeweiligen Interpretationen zugrunde liegt, wird in indirekter und zusammenfassender Form dargestellt. Dabei wird jeweils auf die Interviewsequenzen verwiesen, auf die sich die Darstellung stützt.

Werden durch eine ausführliche Analyse und Interpretation einzelner Passagen typische Strukturen deutlich gemacht, werden die zugrunde liegenden Interviewsequen-

zen wörtlich zitiert. Dabei gelten folgende Zitationen: Die zitierten Sequenzen werden nur insofern in der gesprochenen Sprache „bereinigt“, als dass es der besseren Lesbarkeit dient. Dabei werden besonders umgangssprachliche Färbungen – z.B. gelaufen statt jelaufen, was statt wat – geändert, sofern sie nicht für die Analyse notwendig sind. Pausen werden durch Striche - (---)- gekennzeichnet, wobei die Anzahl der Striche die Länge der Pause widerspiegelt, ohne jedoch die Pausenlänge in Sekunden gezählt zu haben. Auslassungen im Text werden mit Punkten - ... - gekennzeichnet. Unterbrechungen oder emotionale Äußerungen werden in Klammern und kursiv gesetzt – (*lachen*). Hat die interviewte Person ein Wort oder eine Wendung betont, so wird dies durch eine Unterstreichung hervorgehoben. Wird in der zitierten Passage auf eine vorherige Aussage oder Person Bezug genommen, und ist dieser Bezug für das Textverständnis notwendig, so wird dies in Klammern und kursiv gesetzt und als Anmerkung der Verfasserin kenntlich gemacht - (*Gutachter A.d.V.*).

Alle personenbezogenen Daten wie Namen, Geburtsdaten, Berufe, Orte sind anonymisiert; Erkrankungen sind in der Regel in vergleichbare Erkrankungen des Systems verändert worden.

6.1 Alternde private Bezugssysteme: Versorgungsverläufe und Versorgungsbedarf

Das (hohe) Alter und die damit verbundenen erhöhten gesundheitlichen Risiken führen dazu, dass die Haushalte und die engeren privaten Bezugssysteme der interviewten Paare durch eine Multiplikation des Pflege- und Versorgungsbedarfs gekennzeichnet sind. Hinzu tritt bei den Paaren eine Interdependenz der Krankheits- und Symptomverläufe, so dass es notwendig ist, den Versorgungsbedarf sowie akute Erkrankungen oder Einschränkungen einer Person immer mit den Auswirkungen für das Paar zu sehen.

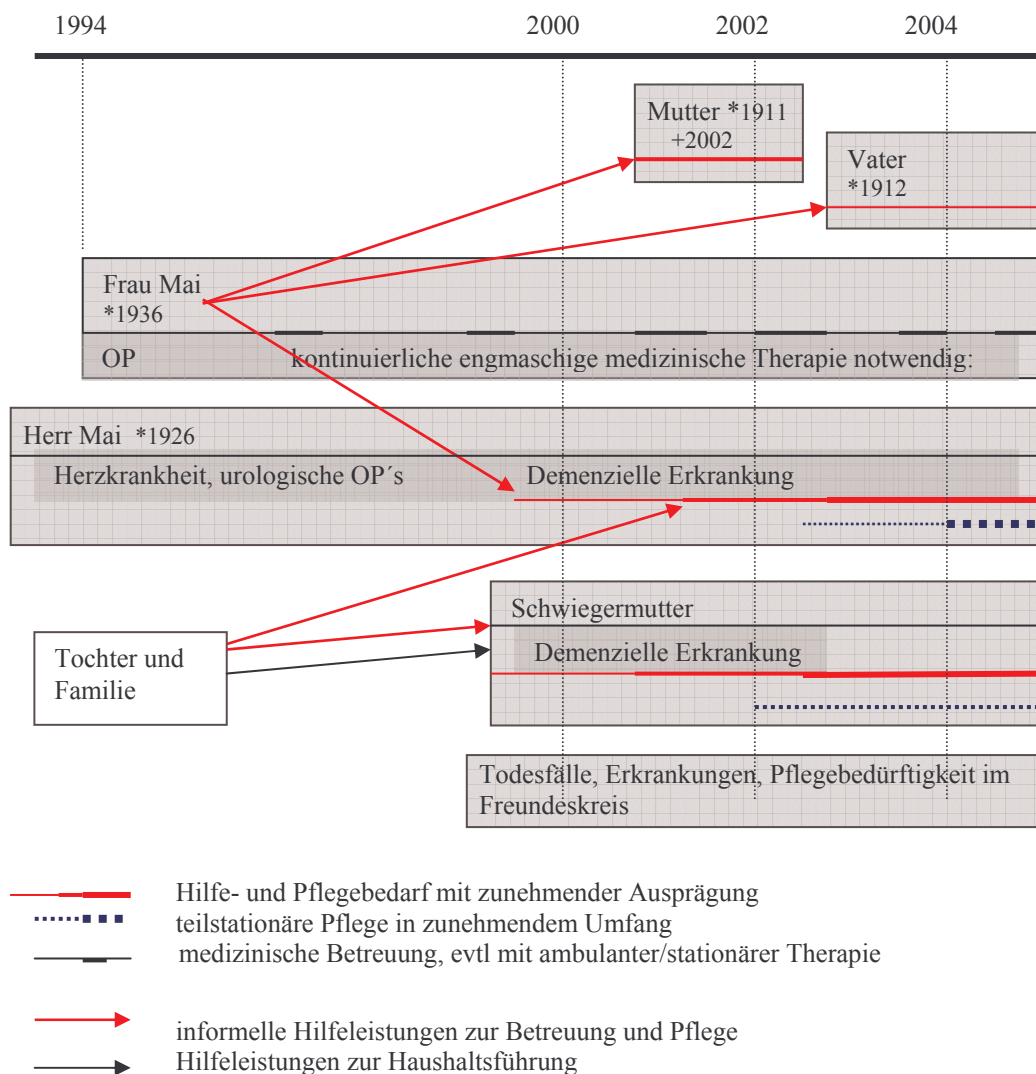
6.1.1 „Wie es in dem einzelnen Haushalt nun ist“

Schilderungen altersbedingter gesundheitlicher Veränderungen sind ein durchgängiges Charakteristikum in den Interviews mit den hochaltrigen und alten Menschen. Die Analyse der Fälle macht deutlich, dass das private Bezugssystem der alten Paare von einem hohen Durchschnittsalter und damit einhergehenden vielfältigen Erkrankungen und Beeinträchtigungen gekennzeichnet ist. Von daher kann von einer Mul-

tiplikation des Pflege- und Versorgungsbedarfs gesprochen werden, wobei in den Bezugssystemen der alten und hochaltrigen Paare jeweils eigene Typen vorliegen. In der nun folgenden Auswertung wird der Pflege- und Versorgungsbedarf der Personen des jeweiligen Bezugssystems entlang einer Zeitschiene dargestellt, wobei die für den Alltag relevanten Erkrankungen, der jeweilige Hilfe- und Pflegebedarf sowie die Hilfeleistungen der Einzelnen für andere Mitglieder des Systems berücksichtigt werden.

Das private Bezugssystem des Ehepaares Mai (III), das zu der Gruppe der *alten Paare* zählt, ist zunächst dadurch gekennzeichnet, dass hierin 4 Generationen vertreten sind, wobei die Älteste durch die Eltern von Frau Mai besetzt ist (Abb. 21).

Abbildung 21: Pflege- und Versorgungsbedarf im engeren Bezugssystem alter Paare – der Fall der Familie Mai



Frau Mai, die zum Zeitpunkt des Interviews 68 Jahre alt ist, pflegt und betreut ihren 78jährigen Mann, der an Demenz erkrankt ist. Im Nahbereich wohnen ihre Tochter und deren Familie, in der auch die ebenfalls demenziell erkrankte Mutter des Schwiegersohnes von Frau Mai lebt und gepflegt wird. Die Eltern von Frau Mai lebten bis zum erst kurz zurückliegenden Tod der Mutter in einem gemeinsamen Haushalt. Da die letzten Monate vor dem Tod der Mutter durch Pflegebedürftigkeit bestimmt wurde, wurde die Pflege primär von ihrem Ehemann geleistet, der hierbei jedoch intensiv durch Frau Mai unterstützt wurde. Der 92jährige Vater von Frau Mai wird seit ca. einem Jahr zunehmend hilfebedürftig. Frau Mai ist der Ansicht, dass es eigentlich nicht mehr zu verantworten sei, dass er alleine lebt. Diese Situation belastet sie sehr, da eine Änderung notwendig wäre, dies jedoch mit dem Vater nicht kommunikel zu sein scheint. Da der hochaltrige Vater keinen Zugang zu seinem demenzerkrankten Schwiegersohn hat, diesen für 'lebensuntauglich' hält und ihm vorwirft, sich nur bedienen zu lassen, bedeutet jeder Besuch beim Vater für Frau Mai nicht nur eine große körperliche, sondern auch psychische Anstrengung. Zugleich hat sie ein schlechtes Gewissen, nicht oft genug zu ihrem Vater zu fahren, da er nun besonders ihrer Unterstützung bedarf.

Bei Herrn Mai liegt eine ausgeprägte Multimorbidität vor mit einer Kombination von somatischen und gerontopsychiatrischen Erkrankungen. Wegen der Herzerkrankung ist er seit 15 Jahren in kontinuierlicher hausärztlicher Behandlung. Der Hausarzt hat gemeinsam mit einem Neurologen die Diagnostik und Therapie der Demenz übernommen, die im Jahr 2000 eindeutig festgestellt wurde, jedoch schon vorab zu einem Hilfebedarf bei den alltäglichen Abläufen geführt hat. Herr Mai benötigt zur Zeit des Interviews bei allen Verrichtungen Unterstützung und Hilfe, die vollständig von seiner Frau geleistet werden. Seit 2002 besucht er an zwei Tagen in der Woche die Tagespflege, die er häufiger nutzen wird, sobald die Pflegestufe II genehmigt wird – hier läuft ein Widerspruchsverfahren. Frau Mai möchte im Laufe des Jahres mit ihrer Freundin in Urlaub fahren. Deren Mann, der ebenfalls pflegebedürftig ist und Herr Mai sind für diese Zeit in der Kurzzeitpflege angemeldet.

Frau Mai hatte bereits vor Eintritt in die Rente eine schwerwiegende Erkrankung und ist seitdem kontinuierlich auf eine engmaschige ambulante Therapie angewiesen. Die chronische Erkrankung führt immer wieder zu Schwächezuständen und hat ihre Belastbarkeit in erheblichem Umfang reduziert. Frau Mai muss den Tagesablauf für

sich sehr stark reglementieren und auf ihre Erkrankung hin anpassen. Besonders seit der ausgeprägten Hilfe- und Pflegebedürftigkeit ihres Mannes ist sie immer wieder auf Infusionstherapien angewiesen, um ihre Gesundheit zu stabilisieren.

Eine Tochter des Ehepaares Mai wohnt mit ihrer Familie im Nahbereich. Sie und der Schwiegersohn sind berufstätig, von den Enkelkindern ist eines bereits aus dem Haus. Von dieser Familie erhält Frau Mai nach gemeinsamer Absprache Unterstützung bei der Betreuung ihres Mannes, die sie besonders dann annimmt, wenn sie alleine außer Haus gehen muss und ihren Mann nicht mitnehmen kann. Zudem erhält sie von ihnen Unterstützung beim Versorgungsmanagement für ihren Mann. Das Verhältnis zu den Kindern und Enkelkindern bezeichnet sie als sehr gut, jedoch möchte Frau Mai die Familie ihrer Tochter nicht regelmäßig und dauerhaft in die Unterstützung für sich und ihren Mann einplanen, weil beide berufstätig sind und die demenziell erkrankte Mutter des Schwiegersohns mit in deren Haushalt lebt. Diese besucht an 5 Tagen in der Woche die Tagespflege.

In dem Interview nehmen die früheren Aktivitäten des Ehepaares mit Freunden und Bekannten einen wichtigen Raum ein. Die Interviewpartnerin bedauert sehr, dass diese Freundeskreise zunehmend auseinander brechen, entweder weil Personen sterben oder weil sie wegen der Erkrankungen oder Behinderungen nicht mehr in der Lage sind, die Kontakte weiterhin zu pflegen.

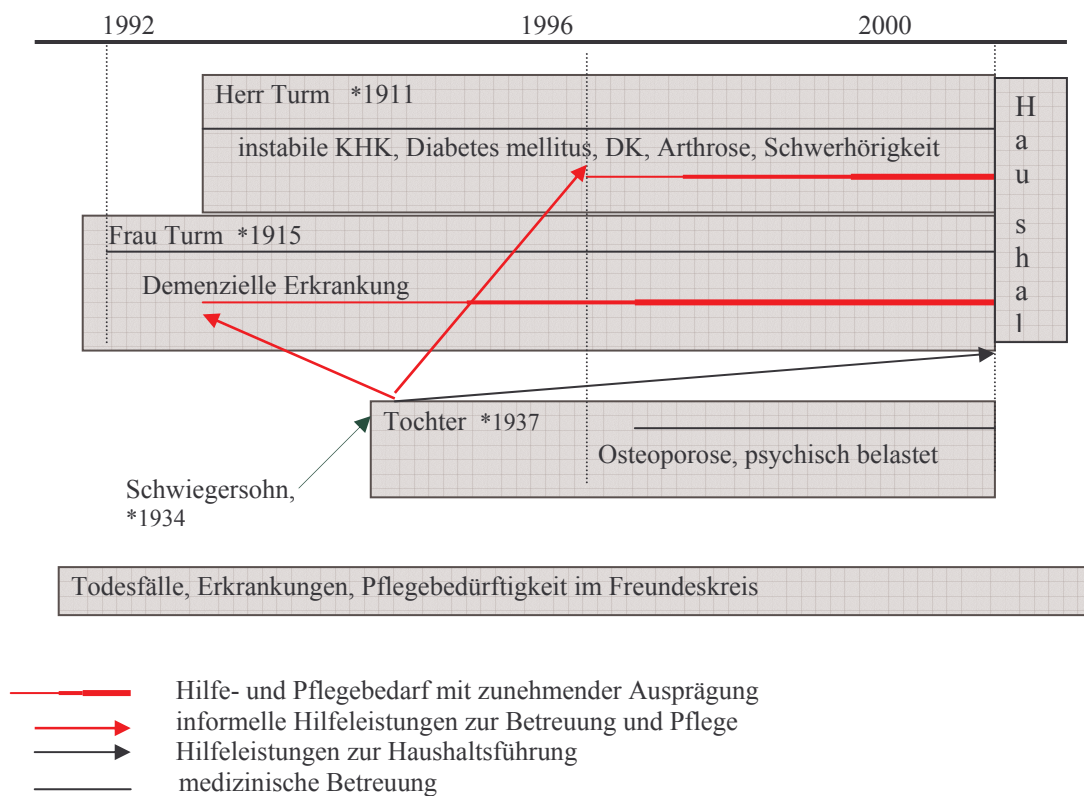
Bezogen auf das gesamte Familien- und Bezugssystem ist eine Multiplikation des Versorgungs- und Pflegebedarfs in immer kürzeren zeitlichen Abständen festzustellen. Innerhalb der Familie werden zunächst vier, dann drei alte bzw. hochaltrige Menschen mit ausgeprägtem Hilfe- und Pflegebedarf von drei Personen mittleren bzw. fortgeschrittenen Alters betreut, von denen eine ebenfalls eine stark eingeschränkte Gesundheit hat. Die jüngste Generation befindet sich in der Ausbildung und in der Ablösung vom Elternhaus und wird nur bedingt in die Pflegearrangements einbezogen. In diesem Familienverband muss abgewogen werden, wer in welchem Umfang primär familiäre Pflege erhält und wer primär durch formelle Dienste versorgt wird. Das Aufkommen des Pflegebedarfs ist so groß, dass es nicht alleine über informelle Hilfen und in absehbarer Zeit wohl auch nicht mehr grundsätzlich für alle im häuslichen Bereich bewältigt werden kann. Aufgrund des Alterns und des absehbaren Pflegebedarfs mehrerer Personen innerhalb des Bezugssystems ist die pflegende Ehefrau gefordert, abzuwägen, wie viel informelle Hilfe sie für ihren Mann und

für sich selbst erwarten kann, in welchem Umfang sie die Unterstützung für ihren Vater und für ihren Mann gewährleisten kann und welche formellen Versorgungsleistungen sie zu welchem Zeitpunkt hinzuziehen muss. Dabei kann das Ideal, durch das private Bezugssystem eine umfassende Betreuung und Pflege für alle hilfebedürftigen Mitglieder zu gewährleisten, nicht verwirklicht werden, wie sich dies schon bei dem hochaltrigen Vater der Interviewpartnerin abzuzeichnen beginnt.

Die Situation der *hochaltrigen Paare* wird anhand von zwei Fällen skizziert:

Ausschließlich über die Hilfeleistungen der Tochter wird der Pflege- und Versorgungsbedarf des Ehepaars Turm (II2) gewährleistet (Abb. 22).

Abbildung 22: Pflege- und Versorgungsbedarf im engeren Bezugssystem hochaltriger Paare: ausschließlich familiäre Versorgung – der Fall der Familie Turm



Durch eine stark ausgeprägt somatische Multimorbidität hat sich der Aktionsradius des Ehemannes in den vergangenen Jahren zunehmend auf seinen Sessel beschränkt, er ist nicht mehr in der Lage, sich sicher in der Wohnung zu bewegen. Das Haus zu verlassen wäre ihm nur mit einem Rollstuhl möglich, was er aber ablehnt. Von seinem Sessel aus kann er den Fernseher bedienen, den er wegen seiner Schwerhörigkeit nur mit Kopfhörer verstehen kann. Er trägt einen Dauerkatheter und ist insulin-

pflichtiger Diabetiker. Die Zeitung zu lesen, ist ihm noch gut möglich. Herr Turm benötigt Unterstützung bei der Körperpflege. Tätigkeiten im Haushalt kann er nicht

Frau Turm ist seit etwa 10 Jahren erkennbar an Demenz erkrankt. Für sie wurde Pflegestufe III beantragt, jedoch hat der Gutachter geraten, den Antrag sogleich wieder zurückzuziehen. Er war während der Zeit der Körperpflege in der Wohnung anwesend und hat beobachtet, wie die Tochter ihren Vater am Waschbecken wäscht. Da der Ehemann ja offensichtlich keine nächtliche Betreuung übernehmen könne, was aber Voraussetzung für die Pflegestufe III sei, solle der Antrag zurückgenommen werden, so seine Argumentation. Zum Zeitpunkt des Interviews ist Frau Turm noch in der Lage, sich innerhalb der Wohnung zu bewegen und soziale Situationen wahrzunehmen. Sie benötigt allerdings bei allen Verrichtungen Hilfe.

Die Tochter (63 Jahre), die im Nahbereich lebt, übernimmt die gesamte Haushaltsführung sowie die Körperpflege der Eltern und sichert das medizinische und pflegerische Versorgungsmanagement. Hierzu kommt sie zwei bis drei Mal täglich in die Wohnung der Eltern. Unterstützung erhält sie von ihrem Mann, der ihr körperlich anstrengende Arbeiten (Wasserkästen tragen, Gemeinschaftsräume des Miethauses reinigen) abnimmt. Die Tochter ist durch Osteoporose eingeschränkt. Im Laufe des Interviews wurde eine enorme psychische Belastung sichtbar.

Formelle Hilfen lehnen sowohl Herr Turm als auch seine Tochter ab. Auch der Einzug in ein Altenheim kommt für beide nicht infrage. Für Herrn Turm ist auch keine Änderung der Situation notwendig, da, so sagt er, seine Tochter sich um alles ausreichend kümmert. Zudem fehlt ihm für eine Veränderung die Perspektive einer weiteren Lebenszeit, da er hofft, dass sowohl er als auch seine Frau noch im Laufe des Jahres sterben (s. Kap. 7.2.4).

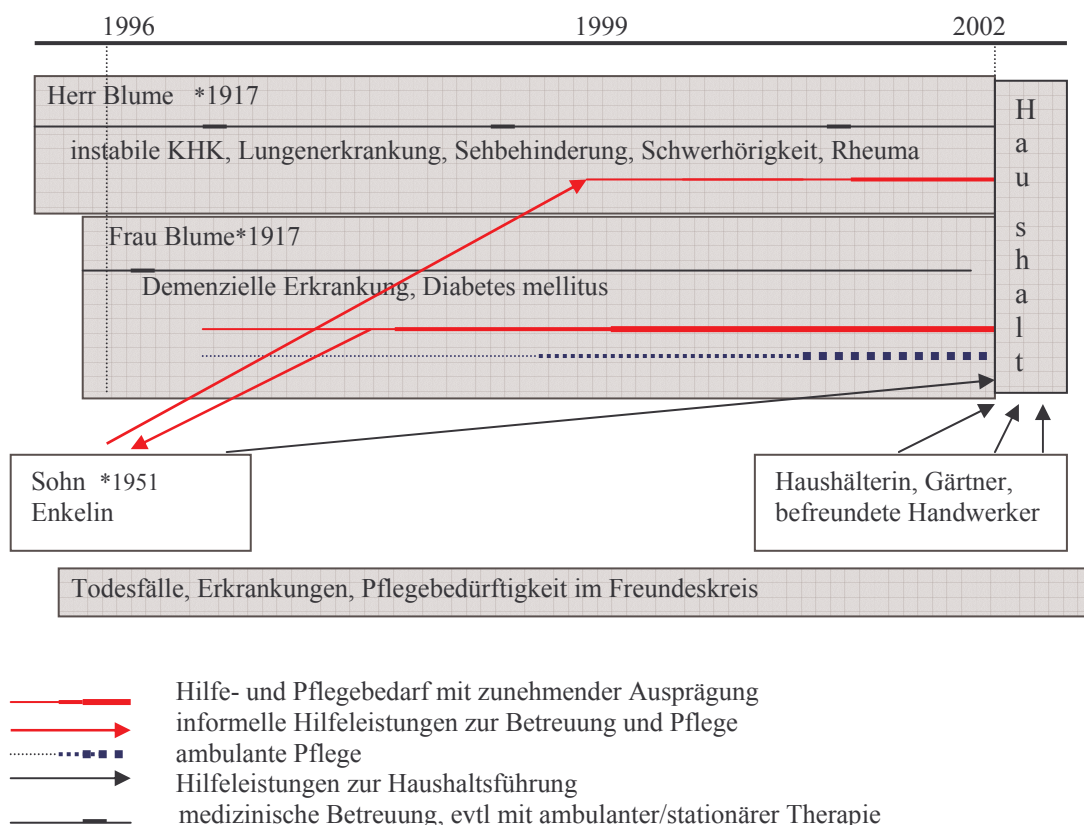
Weitere soziale Kontakte hat das Ehepaar Turm nicht mehr. Neben den Kindern ist nur noch der Arzt, der den monatlichen Katheterwechsel vornimmt, eine feste Bezugsperson. Bekannte und Freunde, die besonders Herr Turm durch seine Vereinstätigkeit hatte, sind entweder verstorben oder ebenfalls aufgrund ihrer Hochaltrigkeit nicht mehr in der Lage, ihre Wohnung zu verlassen.

Das Ehepaar Blume (II8) bildet den Typus derer, die über einen Versorgungsmix den vielfältigen Pflege- und Versorgungsbedarf abdecken (Abb. 23). Herr Blume ist zum

Zeitpunkt des Interviews 85 Jahre alt und lebt mit seiner gleichaltrigen, an Demenz erkrankten Frau zusammen. Bei beiden liegt eine ausgeprägte Multimorbidität vor, wobei bei ihm die Einschränkungen durch die Schwerhörigkeit, die starke Sehbehinderung sowie die kardiale und pulmonale Symptomatik den Alltag besonders prägen. Bei Frau Blume steht die demenzielle Erkrankung im Vordergrund, die so stark ausgeprägt ist, dass sie bei allen Verrichtungen Hilfe benötigt; zudem ist eine ständige externe Kontrolle des Diabetes mellitus notwendig. Seit sechs Jahren ist sie anerkannt pflegebedürftig und zur Zeit des Interviews in Stufe II eingestuft. Trotz der eigenen gesundheitlichen Einschränkungen übernimmt Herr Blume die Betreuung seiner Frau und führt einen Teil des Haushaltes selbst.

Auf informeller Ebene erhält das Paar Unterstützung durch den Sohn und die Enkelin, die im Nahbereich leben und mehrmals wöchentlich kommen. Es gibt feste Zeitabsprachen, zu denen der Sohn seinen Vater z.B. zum Stammtisch fährt, während die Enkelin auf ihre Großmutter achtet. Beide übernehmen auch Teile in der Haushaltsführung und übernehmen das Versorgungsmanagement.

Abbildung 23: Pflege- und Versorgungsbedarf im engeren Bezugssystem hochaltriger Paare: Unterstützungsmix – der Fall der Familie Blume



Die Körperpflege und die durch den Diabetes bedingte Behandlungspflege der demenziell erkrankten Frau übernimmt ein ambulanter Pflegedienst, der zwei Mal täglich kommt. Mehrmals wöchentlich kommt eine Haushaltshilfe, darüber hinaus kann das Paar auf mehrere Personen, die für den Garten und anfallende Reparaturen zuständig sind, zurückgreifen. Auch zu den Nachbarn bestehen gute Verbindungen, so dass sie hier jederzeit um Hilfe bitten können. Herr Blume betont, dass es ihm sehr wichtig sei, dass die Hilfskräfte, die in das Haus kommen, absolut vertrauenswürdig sind, da sie zwei alte und kranke Leute seien. Von daher sind alle Personen entweder langjährig bekannt oder konnten über bestehende vertrauenswürdige Kontakte, wie z.B. den Pflegedienst, gewonnen werden.

Typisch für die Situation der hochaltrigen Paare ist eine auf das Bezugssystem und auf das Paar bezogene Multiplikation des Pflege- und Versorgungsbedarfs. Die Multimorbidität des Paares führt dazu, dass quantitativ und qualitativ umfangreiche Unterstützung sowie pflegerische/medizinische Betreuung notwendig sind. Dass in diesen Fällen eher von zwei hilfe- und pflegebedürftigen Personen in einem Haushalt gesprochen werden muss, selbst dann, wenn eine Person noch nicht anerkannt pflegebedürftig ist, entspricht nicht nur der professionellen Außenperspektive, sondern auch der Wahrnehmung der Interviewten. Dies kommt darin zum Ausdruck, dass die Partner/-innen größte Angst davor haben, den Aufgaben in absehbarer Zeit nicht mehr gewachsen zu sein, bzw. noch vor der demenziell erkrankten Person zu sterben (s. Kap. 7.2.1 und 7.2.4). Während bei den alten Paaren noch eindeutig von einer pflegenden und einer pflegebedürftigen Person gesprochen werden kann und die Pflegenden in der Regel auch die Führung des Haushaltes gewährleisten, potenziert sich in den Haushalten hochaltriger Paare die Pflegebedürftigkeit jeder einzelnen Person und die notwendige Hilfe im Haushalt zu einem umfassenden Pflege- und Hilfebedarf des Paares.

Diesem potenzierten Hilfe- und Pflegebedarf steht ein stark ausgedünntes und/oder von Hilfe- und Pflegebedarf gekennzeichnetes soziales Bezugssystem der eigenen Generation gegenüber. Darüber hinaus sind auch die eigenen Kinder bereits im Rentenalter und stehen vor der Herausforderung, altersbedingte Veränderungen in ihre Lebensplanung zu integrieren und die Versorgung der Eltern zu gewährleisten.

6.1.2 „Man muss ja auch wieder schnell zupacken, da kann man nicht erst mal sehen, dass das in Ordnung kommt“

Den Rat der behandelnden Ärzte, sich nach dem Fußbruch – den sie sich bei einem Sturz mit ihrem pflegebedürftigen Mann zugezogen hat, zu schonen, konnte die Interviewpartnerin in der Schilderung dieser Situation nur mit einem Lachen quittieren. Denn „man muss ja auch wieder schnell zupacken, da kann man nicht über (*lacht*) Wochen und Monate erst mal sehen, dass das in Ordnung kommt“ (II5, 414). Damit wird ein Phänomen deutlich, das sich mit dem Begriff der Interdependenz der Krankheits- und Symptomverläufe treffend bezeichnen lässt, denn die Krankheits- und Symptomverläufe der Partner/-innen bedingen sich gegenseitig und sind aufs engste miteinander verknüpft.

Wie sich diese Interdependenz darstellt, wenn auf die *pflegenden Partner/-innen* fokussiert wird, wird im Folgenden an einer Interviewsequenz mit einem 74jährigen Mann herausgearbeitet:

Auf die Frage, wie sich die Beziehung seit der Erkrankung seiner Frau verändert hat, geht der Interviewpartner zunächst darauf ein, dass sie eine gute Ehe gehabt hätten und es ihnen ein zentrales Anliegen gewesen sei, immer alles gemeinsam zu besprechen und zu entscheiden. Nun sei es für ihn wichtig, dass „es ihr auch noch gut gehen soll, soweit das möglich ist“ (III1, 562). Nach einer kurzen Pause fährt er dann fort:

„Also ich werd’ auch manchmal was tun, was nicht ganz richtig ist, aber bestimmt nicht bewusst, bestimmt nicht bewusst. Also ich frag mich schon immer (-) ja (-----) Ja, wie ist es für sie. Deswegen habe ich (--) auch immer (seufzt) so’n bisschen Hemmungen, Urlaub zu machen (---) aber ich komme nicht drumrum, denn es ist die 7-Tage-Woche rund-um-die-Uhr, auch nachts zweimal raus, und das, nicht, denn ich bin jetzt seit Mai (--) ich hatte ja noch mal vor, im Herbst wollte ich noch mal weg und das klappte ja nun durch die ganze Sache nicht, weil ich erst so lange im Krankenhaus war und sie war dann, wir hatten auch voriges Jahr Kommunion hier, da hatte ich sie auch schon ´ne Woche, hat ich sie weg gehabt (--) und das, kann ich Ihnen ganz ehrlich sagen, in Urlaub fahren und bezahlen und meine Frau, das kostete damals 95 Euro plus Verpflegungsgeld, das war mir zu teuer, ne, aber ich bin jetzt im April, Mai, ich muss mal (---)“ (III1, 564-574).

Das Motiv, von dem der alte Mann ausgeht, ist seine Arbeitsbelastung, die er in Form von Arbeitszeit ausdrückt, einem Maßstab, der ihm als Arbeiter geläufig ist, und der auch dazu passt, dass er die Pflege seiner Frau als neue Aufgabe nach seiner Berentung ansieht. Doch während er vorher in einer 5-Tage-Woche mit tariflich festgelegter Arbeitszeit und Urlaubsanspruch gearbeitet hat, hat er nun eine 7-Tage-

Woche mit einem 24-Stunden-Dienst. Seit 6 Jahren pflegt er seine Frau, die seit drei Jahren in Pflegestufe III eingruppiert ist. Die häusliche Betreuung und Pflege sowie den Haushalt übernimmt der Interviewpartner alleine, an drei Tagen in der Woche bringt er seine Frau zur Tagespflege. Bei der täglichen Körperpflege bekommt er Hilfe von seinem Sohn und seiner Schwiegertochter. Er selbst hat körperliche Einschränkungen durch ein Wirbelsäulensyndrom und Erkrankungen des Magen-Darm-Traktes. Um die Pflege seiner Frau und die Führung des Haushaltes bewältigen zu können, muss er für sich strikte Erholungszeiten einlegen. So wurde bei der Planung des Interviewtermins deutlich, dass er in der Mittagszeit zwei Stunden liegt, und abends, so sagt er, geht er oft schon mit seiner Frau gegen acht Uhr zu Bett. Zusätzlich nimmt er nach Möglichkeit die vier Wochen Urlaub für sich in Anspruch.

Dass das System äußerst labil ist, wurde für das Paar in dem Jahr deutlich, in dem eine Woche Kurzzeitpflege für eine große Familienfeier benötigt wurde, da die Kinder ihn in dieser Zeit nicht im gewohnten Umfang unterstützen konnten. Somit hatte er noch drei Wochen Urlaubsanspruch übrig, wovon er einen Teil in der ersten Jahreshälfte genommen hat. Als 'Störung' trat dann sein eigener längerer Krankenhausaufenthalt auf. Für diese Zeit musste er ein anderes Versorgungssetting für seine Frau sicherstellen, was nur durch die Kurzzeitpflege möglich war. Jedoch hatte er damit auch schon die vier Wochen Verhinderungspflege überschritten und musste hierfür anfallende Kosten aus dem Renteneinkommen bestreiten. Wäre nach seinem Krankenhausaufenthalt ein Urlaub zur weiteren Erholung dringend notwendig gewesen, war ihm dies aus finanziellen Gründen nicht möglich. Seine derzeitige Erschöpfung wird zum Ende des Zitates hin deutlich: Mit dem abgebrochenen Satz „ich muss mal (---)“ gibt er der Notwendigkeit Ausdruck, Abstand nehmen und sich erholen zu müssen. Jedoch führt er den Satz nicht zu Ende und spricht sein Erholungsbedürfnis nicht aus. Er knüpft hier aber auch wieder an den thematischen Kontext an, in den diese Passage gestellt ist: Er hat Hemmungen, sein Kranksein mit allen Konsequenzen zuzulassen, oder gar in Urlaub zu fahren, denn es ist sein primäres Anliegen, dass „es ihr auch noch gut gehen soll, soweit das möglich ist“, und so ist er sich sehr unsicher, ob es richtig ist, wenn er sie in die Kurzzeitpflege gibt. Denn dann muss er seine Frau, mit der er immer alle Entscheidungen gemeinsam getroffen hat, nicht nur alleine lassen, sondern sie kann ihm auch keine Rückmeldung mehr geben, ob das, was er macht, für sie in Ordnung ist. Darüber hinaus hat er auch deshalb Hemmung, in Urlaub zu fahren, weil in seiner Abwesenheit etwas „passieren“ könnte.

„Passieren“ bedeutet für dieses Paar, dass die erkrankte Frau sich in einer ungewohnten Umgebung und in sich selbst überhaupt nicht mehr zurecht finden kann, so dass der Wechsel zwischen der Kurzzeitpflege und dem zu Hause zu einer Zuspitzung der demenziellen Symptomatik führt. Darüber hinaus weist er wenig später darauf hin, dass er den Urlaub immer so plane, dass er jederzeit zurückkommen könne, wenn „etwas passiert“ - also seine Frau sterbend oder bereits verstorben ist. Die Vorstellung, sie dabei alleine zu lassen, ist für ihn emotional so belastend, dass verkürzte und eingeschränkte Erholungsphasen für ihn das kleinere Übel sind.

Die Auswirkungen, die die zusätzliche Erkrankung der *demenziell veränderten Person* für das Paar haben, werden zunächst in den Erzählungen über deren Krankenhausaufenthalte sichtbar: Die Partner/-innen fahren mehrmals täglich in das Krankenhaus, um die Mahlzeiten zu reichen, Anteile der Körperpflege zu übernehmen und die Betreuung durch ihre Anwesenheit so sicherzustellen, dass sich weder die anderen Patienten noch das Personal durch die demenziell veränderten Verhaltensweisen übermäßig gestört fühlen. Ein Krankenhausaufenthalt ist mit Mehrarbeit und Veränderungen des Tages- und Wochenrhythmus verbunden. So ist die Äußerung einer hochaltrigen Interviewpartnerin, dass sie ihren Mann nun nicht mehr in ein Krankenhaus geben wolle, weil sie diese Anforderungen, die dann auf sie zukommen, nicht mehr bewältigen könne (II7, 202), aus ihrer Perspektive nur folgerichtig.

Zu den Belastungen, die durch einen Krankenhausaufenthalt bedingt sind, treten dann diejenigen, die nach der Entlassung auf die Partner/-innen zukommen, hinzu. Denn der Pflegebedarf ist nach der Entlassung durch die demenzielle und die akute somatische Erkrankung potenziert. Eine angemessene Pflege unter diesen Bedingungen aber übersteigt oft die Ressourcen der Pflegenden. Interviewpartner/innen erzählen, dass es ihnen alleine nicht möglich ist, die erkrankten Lebensgefährten regelmäßig in ihrer Lage zu verändern oder gar in den Stuhl zu setzen. Auch werden Blasenverweilkatheter deshalb gelegt, weil das regelmäßige Anlegen der Inkontinenzmaterialien körperlich zu anstrengend ist. Die punktuellen Einsätze der ambulanten Pflegedienste reichen in diesen Situationen nicht dazu aus, eine angemessene oder gar aktivierende Pflege zu gewährleisten.

Die enge Verflechtung der Gesundheits- und Symptomverläufe liegt bei den Paaren darin begründet, dass das gesundheitliche Gleichgewicht durch das (hohe) Alter und durch die anstrengende und umfangreiche Arbeit sehr labil ist. Es ist typisch, dass

Krankheit immer zulasten von Erholung geht, obwohl diese für die Prävention und die Rekonvaleszenz besonders notwendig wäre. Um in der Sprache der Berufswelt zu bleiben, werden Pflegenden Krankheitstage, für die sie Verhinderungspflege in Anspruch nehmen müssen, auf ihren Urlaub angerechnet, es sei denn, sie haben genügend finanzielle Mittel, um sich beides leisten zu können. Zugleich sind Erkrankung und/oder Erholung damit verbunden, dass die demenziell erkrankte Person eine Zuspitzung ihrer Symptomatik erlebt, da sie in solchen Situationen der Vertrautheit entbehrt. So ist es ein typisches Motiv, dass Auszeiten durch Erkrankung und/oder Urlaub entweder gar nicht oder nur mit schlechtem Gewissen genommen werden, da die alten Menschen Angst um ihre demenziell erkrankten Partner/-innen haben und sich schuldig fühlen, deren Gleichgewicht, das ja noch labiler ist als ihr eigenes, empfindlich zu stören und ihnen Schaden zuzufügen.

Interdependenz der Krankheits- und Symptomverläufe bedeutet jedoch auch, dass es von den gesundheitlichen Ressourcen der pflegenden Partner/-innen abhängt, welche Pflege die demenziell erkrankte Person bekommt. Dies spitzt sich immer dann zu, wenn eine neue Phase der demenziellen Erkrankung oder auch eine akute somatische Erkrankung zu einem Krankenhausaufenthalt führen. Nach der Entlassung ist dann nicht die Frage ausschlaggebend, welche Pflege die demenziell und nun auch akut somatisch erkrankte Person benötigt, sondern welche Pflege die alten Partner/-innen von sich aus über 24 Stunden am Tag tatsächlich gewährleisten können. Maßstab ist für die Paare dabei nicht, dass die häusliche Pflege in der Qualität einer professionellen Pflege durchgeführt wird, sondern dass das Zusammenleben zu Hause weiterhin aufrechterhalten bleiben kann.

6.2 Belastende Faktoren

6.2.1 Die Arbeit: „Ich muss ja jetzt für alles gerade stehen“

Für die Paare gilt es, trotz des (hohen) Alters und der Demenz die im Alltag anfallenden Aufgaben und Arbeiten zu bewältigen. Dabei erweist es sich als typisch, dass innerhalb der Partnerschaft eine Verschiebung der Arbeiten und Verantwortlichkeiten stattfindet, die zu einer Vervielfachung der Aufgaben für die Pflegenden und zu einem Verlust der angestammten Aufgaben für die demenziell Erkrankten führt. Diese Verschiebung geht nicht nur mit einer quantitativen Mehrarbeit für die pflegenden

Partner/-innen einher, sondern auch mit einer qualitativen Verlagerung: Sie sind alleine für das Management, für die Durchführung der Aufgaben und für alle Entscheidungen zuständig.

Vervielfachung und Verschiebung der Arbeiten

In den Interviewpassagen, in denen der Tagesablauf des Paares geschildert wird, wird zunächst eine Vervielfachung und Verschiebung der Arbeiten sichtbar. Die Interviewten führen ihre eigenen Arbeiten weiter, also jene, die schon immer zu ihrem Zuständigkeitsbereich gehörten. Die Frauen schildern mit großer Selbstverständlichkeit, wie sie den Haushalt, Einkäufe, Gartenarbeit und die Betreuung und Pflege ihrer Männer durchführen und die verschiedenen Arbeiten aufeinander abstimmen und miteinander koordinieren. Die interviewten Männer schildern primär die vergangene berufliche Tätigkeit als ihre Arbeit. Ihr Anteil an der Arbeit im Haus lag eher in den Arbeiten am Haus/der Wohnung und häufig in der Vertretung der Interessen und Belange des Paares gegenüber Institutionen. Diese Arbeiten führen sie auch in der aktuellen Situation fort. So werden zum Beispiel mit Stolz aufwändige Renovierungen oder behindertengerechte Umbauten bei den Wohnungsführungen detailliert erklärt und demonstriert, oder es werden die Aktenordner rund um das Versorgungsmanagement gezeigt.

Als Nächstes müssen die Arbeiten, die bislang von der demenziell erkrankten Person ausgeführt wurden, übernommen werden: Hier erleben die Frauen sich nun z.B. auch als zuständig für alle handwerklichen Arbeiten oder umfassend für das, was sie mit „Bürodingen“ bezeichnen. Für die Männer gilt es, die vollständige Verantwortung für den Haushalt und die Pflege der Frau zu übernehmen. Dies bringt eine Verschiebung und Zentrierung der Verantwortlichkeiten und Arbeiten des Paares hin auf die nicht demenziell veränderte Person mit sich: „Vieles war früher selbstverständlich, was mein Mann übernommen hat und was jetzt nicht mehr übernommen werden kann“, ist somit das Fazit einer Interviewpartnerin (II10, 240).

Als weiterer Verantwortungsbereich kommen die Arbeiten für die erkrankten Partner/-innen hinzu. Dies umfasst die Übernahme der Betreuung und Pflege sowie das Management der Versorgungssituation. Die Pflegenden sind zuständig für die Durchführung der direkten Pflege sowie für die Überwachung und/oder Durchführung der medizinischen Verordnungen. Sie entscheiden über die medizinische, therapeutische und pflegerische Versorgung, rufen diese ab und stellen sie sicher. Dabei wird der

Tagesablauf oft minutiös durch die Anforderungen der Betreuung und Pflege eingeteilt:

„N ganzen Tag über. Alles. Mittagessen. Das Frühstück, es ging mit dem Frühstück – Schnittchen gemacht, das Erste geb` ich ihm an, da nehm` ich `n bisschen Größeres, dass er abbeißen kann. „Das nächste nimmst Du bitte in die Hand!“ Ab und zu nimmt er das, dann legt er`s wieder hin, „Hier nimm`s!“ (-) Das ist das Frühstück. Das Mittagessen: Es ist egal, was für`n tolles Gericht es ist, das wird als Löffelgericht für ihn gemacht. Ein, zwei Löffel geb` ich ihm, dann sag ich „So, jetzt nimmst du das weiter.“ Dann nimmt er`s. Manchmal zu langsam, dann helf ich `n bisschen. Das ist das Mittagessen. Kekse nachmittags oder Kuchen back ich, dass er`s nehmen kann. Abendessen wieder (-) genauso. Tagsüber: die Toilettengänge. Trägt er Einlagen mit so`m Netzhöschchen. Da muss alles aufgemacht werden, das ist alle halbe, alle viertel Stunde manchmal. Ehe er sitzt auf der Toilette, dann läuft es schon. Dann muss ich wieder aufputzen oder die Sachen waschen. Alles, alles, alles. Rundum. Und das den ganzen Tag“ (II9, 247-261).

Diese Frau schildert sehr einprägsam, in welchem Umfang der gesamte Tagesablauf durch das demenziell veränderte Verhalten des Mannes bestimmt wird, wobei sie mit der Nahrungsaufnahme und den Toilettengängen genau die Situationen herausgegriffen hat, die im Alltag am problematischsten sind. Der erkrankte Mann kann zudem in keiner Weise mehr die Arbeit der Frau würdigen – weder ihre eigene noch die Arbeit, die sie für ihn mit der Pflege übernimmt. Aus jedem Gericht wird ein „Löffelgericht“, egal, wie viel Mühe sie sich gibt oder wie aufwändig die Zubereitung ist. Die Inkontinenz teilt den Tag in einen 30 Minutentakt ein und obwohl sie ihn so oft zur Toilette bringt, muss sie immer wieder aufwischen und waschen, womit alle Vergeblichkeit dieses Toilettentrainings deutlich wird.

Als besonders wichtig wird in den Interviews die Beaufsichtigung dargestellt: Die Partner/-innen tragen die Sorge dafür, dass die demenziell erkrankte Person nicht wegläuft, nicht stürzt, sich nicht gefährdet, nichts beschädigt. Dieses Aufpassen kann in einem solchen Umfang notwendig sein, dass es nicht möglich ist, das Haus zu verlassen oder eine Tätigkeit ohne Unterbrechung zu erledigen. Hinzu kommen die dauernde Angst, dass etwas geschehen könnte, und das Schuldgefühl, wenn etwas passiert ist. Eine Interviewpartnerin schildert, dass sie gegen ihre Überzeugung selbst dann die Wohnungstüre verschließen muss, wenn sie im Hause sind, weil sie es nicht hört, wenn die erkrankte Person das Haus verlässt (II4). Mehrere berichten davon, dass sie die Erkrankten schon mit der Polizei suchen lassen mussten und diejenigen, die diese Erfahrung selber noch nicht gemacht haben, betonen, dass es etwas Besonderes sei, dass ihre Frau/ihr Mann nicht davonläuft. Hat sich die erkrankte Person

verletzt oder musste sie gesucht werden, führt dies zu Schuldgefühlen und Rechtfertigungszwängen, warum die Partner/-innen ihrer Aufsichtspflicht nicht besser nachgekommen sind. Sind Verletzungen aufgetreten, sehen sie sich dem Verdacht ausgesetzt, gewalttätig geworden zu sein, und müssen viel Energie darauf verwenden, dies richtig zu stellen und die Unterstellungen zu verarbeiten. Zeigt die demenziell erkrankte Person soziale Grenzüberschreitungen, bezieht sich das Aufpassen auch darauf, das sozial unerwünschte Verhalten gegenüber Dritten zu verhindern oder auszugleichen.

„Auch unterwegs, es (-) es ist nicht mehr schön, mit meinem Mann spazieren zu gehen, der spricht oder (-) pöbelt Leute an. Die meisten reagieren nett. Weil ich dann auch irgendwelche Handzeichen gebe. Die meisten reagieren nett. (---) (*Sehr leise*) Ist auch `ne Sache. (--)" (II9, 405-409).

In dieser Sequenz wird deutlich, welchen Herausforderungen die Interviewpartnerin sich stellt, wenn sie mit ihrem erkrankten Mann spazieren geht: Sie muss den Leuten Handzeichen geben, damit sie sich von dem Mann nicht zu sehr belästigt fühlen, wenn er sie „anpöbelt“. Das heißt aber auch, dass sie immer wieder öffentlich machen muss, dass ihr Mann nicht ernst zu nehmen ist, denn wäre sein Verhalten ernst zu nehmen, würden die Leute nicht nett reagieren. Wie diejenigen reagieren, die nicht nett sind, darüber äußert sie sich nicht. Die verhaltene Sprache, die Pausen und der Nachsatz lassen jedoch die Vermutung zu, dass sie in äußerst peinliche Situationen gerät. Sei es, dass sie angegangen wird, weil sie ihren Mann nicht besser unter Kontrolle hat oder es überhaupt wagt, die Öffentlichkeit mit ihm zu konfrontieren. Sei es, dass ihr Mann angegangen wird und sie erleben muss, in welchem großen Ausmaß er nicht mehr in der Lage ist, sich einem Erwachsenen adäquat zu verhalten.

Ein Aufgabenbereich kommt dann noch hinzu, wenn die pflegende Person das große Belastungsempfinden damit in Verbindung bringt, dass sie selber nicht die richtige Einstellung hat: Dann muss sie auch noch an sich selbst arbeiten.

„ (---) für mich. Ich muss was tun, muss gelassen werden. Ich bin zu (-) emotional und zu schnell unten. Und die (*Heilpraktikerin*) hat mir auch den Stein verordnet. (*lacht*) Ja. (----) Ich muss an mir arbeiten. Immer. Immerzu“ (II9, 91-93/364).

Auch andere Interviewpartner/-innen schildern, wie schwer es für sie ist, die Erkrankung zu akzeptieren und einen Zugang zu ihren demenziell veränderten Lebensgefährt/-innen zu finden. Dabei ist es – so wie in dieser Sequenz - typisch, dass die Pflegenden sich selbst anmahnen, die Ruhe zu bewahren und ausgeglichen und ver-

ständnisvoll zu sein. In der zitierten Interviewpassagen wird jedoch auch die Grenze dieser Verhaltensempfehlungen deutlich: Der Wunsch, gelassener zu werden, wird durch die dreimalige Selbstaufforderung durch das „ich muss“ zum Zwang, der überdies von unbegrenzter Intensität und Dauer ist, was durch die abschließende Wiederholung des „Immer. Immerzu“ deutlich wird. Die eigene Persönlichkeit in ihrer Emotionalität – „zu emotional“ - und in ihrer Trauer - „zu schnell unten“ – werden als unzureichend und unbedingt änderungsbedürftig wahrgenommen. Verstärkt und zugleich pervertiert wird die persönliche Krise dieser Interviewpartnerin noch dadurch, dass eine Heilpraktikerin das Empfinden der enormen objektiven Belastungen dieser Frau mit einem Stein zu reduzieren sucht.

Die Vervielfachung und Verschiebung der Aufgaben bedeutet für die pflegenden Partner/-innen, dass sie vielfältige Arbeiten koordinieren müssen und dass sie zuständig werden für Bereiche, die für sie konträr zu ihrem tradierten Rollenverständnis stehen. So schildert z. B. ein Interviewpartner, dass es ihm zu der Zeit, als seine Frau noch nicht die Tagespflege in Anspruch nahm, kaum möglich war, die unterschiedlichen Aufgaben des Haushaltes miteinander zu koordinieren und darüber hinaus auch auf seine Frau zu achten. „Das geht auf die Nerven, vor allem körperlich auch“ (II6, 276), ist folgerichtig der Abschluss seiner Schilderungen. Dabei liegt seine Überforderung nicht darin begründet, dass er nicht körperlich schwer arbeiten könnte oder es ihm nicht möglich wäre, sich die Arbeit einzuteilen oder zu organisieren. In welchem Umfang er diese Ressourcen besitzt, wird bei der Präsentation seiner Renovierungsarbeiten in der Wohnung und in der Zusammenstellung eines optimalen Versorgungsarrangements für seine Frau deutlich. Es ist die ungewohnte Arbeit, die „Frauenarbeit“, die es ihm so schwer macht, die ihm „auf die Nerven geht“ und ihn körperlich belastet. Die Renovierungsarbeiten, die er teilweise in der Nacht durchführt, weil er dann nicht auf seine Frau achten muss, werden demgegenüber nicht als besondere Belastung wahrgenommen. Hingegen wäre es ein unlösbares Problem, wenn er renovieren und gleichzeitig auf seine Frau aufpassen müsste. Durch einen typischen Sprachgebrauch und seinen Beruf wird die soziale Identifikation dieses Mannes deutlich: Er war Arbeiter und spricht immer wieder von seinen „Kumpels“, für einen „Kumpel“ aber ist es nicht typisch und erst recht nicht rollengerecht, wenn er kocht, spült und seine Frau wäscht und anzieht - wohl aber, dass er die Nacht über seine Wohnung renoviert.

Dieser Aspekt, nicht rollen- und statusgerechte Arbeiten erledigen zu müssen, prägt auch die folgende Aussage der hochaltrigen Interviewpartnerin.

„Ich meine, ich muss ja jetzt für alles gerade stehen ne alles alles Und mein Mann hat alles so toll geordnet aber ich weiß auch nicht (---) frag ihn, weißt du das, ne Aber er kann mir keine Antwort geben“ (II7, 335 - 339).

Die demenzielle Erkrankung des Partners bringt nicht nur eine Vervielfachung der Aufgaben und Arbeiten für Frau mit sich, sondern führt auch dazu, dass sie nun für „alles gerade stehen“ muss. Sie ist nun alleine dafür zuständig, an alles zu denken, alles zu organisieren und alle notwendigen Entscheidungen zu treffen. Die Person, mit der sie über viele Jahre/Jahrzehnte den Alltag organisiert hat, ist aufgrund der Erkrankung dazu nicht mehr in der Lage.

Die alleinige Zuständigkeit und die sehr monotonen Abläufe der Haus- und Pflegearbeit sind dann letztendlich auch die Faktoren, die als besonders belastend wahrgenommen werden:

„dieses Einsame, dieses Allein und nur das gleiche Hören, immer das gleiche Tun müssen, auch die Gedanken darüber machen, was kannst denn kochen, was schmeckt ihr, was muss ich kaufen“ (II12, 1136-1139)

Diese Sequenz wird damit eingeführt, dass dann, wenn es keine weiteren sozialen Kontakte geben würde, die Einsamkeit und das Alleinsein in der täglichen Arbeit nicht auszuhalten wäre. Das täglich Gleiche wird nicht als positive Routine sondern als belastend erlebt und zugleich ist es belastend, sich täglich über die Abläufe alleine Gedanken machen zu müssen – auch wenn es jeden Tag das Gleiche ist.

Erschöpfung und Zwang zur Gesundheit

In dieser Situation der Vervielfachung der Aufgaben und der Alleinverantwortlichkeit aufgrund der demenziellen Erkrankung wirken sich das Alter und die altersbedingten Einschränkungen der pflegenden Partner/-innen problempotenzierend aus. Regelmäßig wiederkehrend sind die Schilderungen ihrer Erschöpfung, in denen sie von ihrer Müdigkeit und Kraftlosigkeit sprechen und davon, wie sehr ihre Ressourcen aufgebraucht sind: Aufgrund ihres (hohen) Alters und eigener Erkrankungen und Einschränkungen haben sie nur noch bedingte Ressourcen, alltägliche Arbeiten zu bewältigen. Die Pflegesituation führt dann dazu, dass diese Einschränkungen stärker spürbar sind und die Ressourcen schneller abgebaut werden, als dies bei einem 'ruhigen' Rentendasein der Fall wäre. Wie sehr die Lebens- und Pflegesituation die alten

Menschen erschöpfen kann, wird in dem folgenden Zitat einer 86-jährigen Frau deutlich:

„Also das ist (---) was ich in der Zeit durchgemacht habe, gönne ich niemandem (--) keinem Menschen. Das ist so hart. und doch muss es weiter gehen (*sehr leise, sehr berührt*). Muss jeden Tag dankbar sein, wenn man das noch schafft ne (---). ... Ja e Ja klar. Ich muss vor allem ja (--) Was soll werden, wenn wenn ich auch abbaue ne. Dass. Na ja (---) is (---) Aber manchmal, dann pff (----) geht mir auch die Puste aus. Ne (----)“ (II7, 311-320).

In dieser Interviewsequenz schlägt sich die Erschöpfung bis in die Sprache hinein nieder: Das, was sie mitgemacht hat, ist „hart“ und obwohl sie darunter leidet und obwohl sie selbst schon hochaltrig ist, „muss es weiter gehen“ und sie muss sogar noch „dankbar sein“, dass sie „das noch schafft“. Doch der immer wieder auslaufende Gesprächsfluss, der sich darin zeigt, dass sie immer leiser wird, dass sie lange Pausen macht oder Gedanken nicht zu Ende spricht, macht deutlich, dass sie mit ihrer Kraft eigentlich schon am Ende ist.

In dieser Interviewpassage klingt zudem eine Problematik an, die mit ‚Zwang zur Gesundheit‘ bezeichnet werden soll. Die Betreuung und Pflege für die erkrankten Partner/-innen und das gemeinsame Leben im eigenen Zuhause sind nur dann möglich, wenn die Pflegenden den Anforderungen standhalten und die durch das eigene (hohe) Alter, körperliche Einbußen oder Erkrankungen bedingte Probleme relativieren. Sie dürfen nicht als so gravierend angesehen werden, dass ihretwegen die Lebens- und Pflegesituation grundsätzlich anders als im häuslichen Bereich arrangiert werden müsste. Und so äußert die hochaltrige Frau, dass sie froh ist, dass sie noch die Kraft dazu hat, die Pflege zu bewältigen. Und dass ihr nur „manchmal“ „die Puste ausgeht“ ist eher ein Euphemismus denn eine treffende Beschreibung ihrer Erschöpfung.

Nicht krank werden zu dürfen, kann jedoch auch dazu führen, dass Symptome einer Erkrankung nicht wahrgenommen werden – sei es die Lungenentzündung, auf die erst eine Nachbarin aufmerksam wird, die dann auch einen Arzt verständigt (II12, 316), sei es, dass der gebrochene Fuß nicht „auskuriert werden kann“, weil „man doch direkt wieder anpacken muss“ (II5, 409).

Dass dieser „Zwang zur Gesundheit“ nicht nur von den Pflegenden selbst getragen wird, sondern sie auch vom Versorgungssystem darin bestärkt werden, wird in der Interviewsequenz mit einem Ehemann deutlich. Während der Begutachtung durch

den MDK wird er auf die Möglichkeit hingewiesen, als pflegender Angehöriger eine Kur zu beantragen. Diese Szene gibt er folgendermaßen wieder:

„Als erstes müssen Sie mal in die Kur!“ Ich sag’: „Wie kommen Sie denn da drauf?“ „Ja steht Ihnen zu, wissen Sie das nicht?!“ Ich sag’: „Nein, das weiß ich nicht.“ „Ja, dann melden Sie mal ganz schnell `ne Kur an, sie müssen uns ja erhalten bleiben“, sagt sie, ne (II12, 263-266).

Aus diesem Zwang zur Gesundheit und zum Funktionieren erwächst wiederum eine enorme psychische Belastung. Denn nicht nur die Frage, wie sie die Situation bewältigen kann, stellt ein Problem dar, sondern auch die grundsätzliche Unsicherheit, ob die Strategien, die sie bislang gefunden hat, bis zum Ende ausreichen werden. Denn: „Was soll werden, wenn ich auch abbaue?“

6.2.2 Soziale Beziehungen: „Einmal wird der Kreis kleiner, ...“

Die Veränderungen der sozialen Beziehungen sind durchgängige Erfahrungen der alten Menschen. Der Rückgang sozialer Kontakte, die Wahrnehmung, dass das Leben mit Demenz im Widerspruch zur gesellschaftlichen Normalität steht, und die abnehmende Reziprozität innerhalb der Beziehungen stellen zentrale Probleme für die alten Menschen dar. Als existenzielle Gefährdungen erwachsen daraus die erlebte Einsamkeit und die Angst vor der Vereinsamung.

Rückgang sozialer Kontakte

Eine Interviewpartnerin schildert sehr differenziert die vielfältigen Ursachen für die Abnahme der Beziehungen mit Freunden und Bekannten:

„Einmal wird der Kreis kleiner, weil Freunde von früher nicht mehr da sind und es wird schwieriger, weil wir früher oft Gäste eingeladen haben, ich das aber nicht mehr so kann kräftemäßig, wie das früher so selbstverständlich war, das geht leider nicht mehr in dem Umfang. Und auch sich irgendwo anders mit Freunden treffen ist schwieriger durch den Diabetes meines Mannes. Die Zeitspannen zwischen den einzelnen Insulingaben die sind so kurz, dass da nicht viel Zeit bleibt, um etwas zu unternehmen. Abends weg zu gehen fällt ganz aus, total aus, weil mein Mann abends müde ist und um acht, halb neun ist eigentlich der Tag beendet (-----)“ (II10, 328-335).

Zunächst einmal „wird der Kreis immer kleiner, weil Freunde von früher nicht mehr da sind“. Diese Umschreibung dafür, dass Freunde der gleichen Kohorte bereits verstorben sind, wird in der Interviewsituation noch dadurch verstärkt, dass das `Jahrgangsbild´ des erkrankten Mannes gezeigt und dabei die Erinnerung lebendig wird,

wie viele Bekannte bereits verstorben sind. Und so ist es auch typisch, dass die Beerdigungen zu Fixpunkten in der Zeitrechnung werden.

Weiterhin spricht die Interviewpartnerin den eigenen Rückzug aus den Beziehungen und Kontakten an: Das Ehepaar hatte ein offenes Haus und hat oft Gäste eingeladen. Die Familie nahm eine herausragende gesellschaftliche Stellung ein und es war ihnen auf verschiedenen Ebenen – Familie, Beruf, Ehrenamt, freundschaftliche Beziehungen, Kultur - wichtig, einen intensiven Austausch mit anderen Menschen zu pflegen. Dies wurde dadurch gewährleistet, dass die Interviewpartnerin als 'Dame des Hauses' die Rolle der Gastgeberin ausfüllte. Dies aber ist ihr nun „kräftemäßig“ nicht mehr im gleichen Umfang möglich. Aufgrund ihres eigenen Alters und aufgrund der vorliegenden Erkrankungen muss sie mit ihren Ressourcen haushalten – und dies bedeutet, dass sie primär das gemeinsame Leben im eigenen Haus und die Betreuung ihres Mannes gewährleistet.

Was es für die alten Paare bedeutet, die Rolle der Gastgeber auszufüllen, wird bei der Terminplanung für die Interviews und in den Interviewsituationen deutlich: Mehrere Stellen müssen koordiniert werden, damit die pflegende Person 1-2 freie und ungestörte Stunden hat: Hilfskräfte oder Angehörige, ambulante Pflegekräfte und die Tagespflegeeinrichtung gilt es ebenso zu berücksichtigen, wie der routinemäßige Tages- und Wochenablauf, denn ein zu starkes Abweichen bedeutet für die demenziell veränderte Person eine zu große Verunsicherung, die für die pflegenden Partner/-innen wieder mit zusätzlichen Anstrengungen verbunden ist. Männer entschuldigen sich manchmal damit, dass es für sie doch ungewohnt sei, Gäste zu empfangen, weil ihre Frau dafür immer zuständig gewesen sei, und manchmal fällt es ihnen erst während des Interviews ein, dass sie ja Getränke bereitgestellt haben. Frauen entschuldigen sich damit, dass früher manches besser aufgeräumt gewesen sei, oder begründen, warum Teppiche fortgerollt oder die Sitzpolster Schondecken haben. Die Rollen der Gastgeber auszufüllen, ist für manche Interviewpartner/-innen sichtbar ein organisatorischer und mit Arbeit verbundener Aufwand. Darüber hinaus gilt es, die 'nicht-normativen' Veränderungen in der Wohnung vor einer außen stehenden Person zu begründen. Vor diesem Hintergrund ist nachvollziehbar, dass die Interviewpartner/-innen darauf hinweisen, dass sie nicht mehr häufig Gästen empfangen, weil ihnen „dazu die Kraft fehlt“.

„Und auch sich irgendwo anders mit Freunden treffen ist schwieriger“ (II10, 330), so die bereits zitierte Interviewpartnerin, wobei sie den Diabetes mellitus des Ehemannes anführt, den sie mit einer individuell abgestimmten Insulin Therapie behandelt. In dem letzten Satz dieser Passage weist sie jedoch darauf hin, dass ihr Mann abends zu müde sei, noch etwas zu unternehmen, und der Tag um acht, halb neun beendet sei. Dies lässt darauf schließen, dass der gewohnte Tagesablauf solche Energien erfordert, dass für abendliche Aktivitäten keine Ressourcen mehr vorhanden sind – und es steht zu vermuten, dass die demenzielle Erkrankung des Mannes eine Ursache für die Erschöpfung des Paares ist.

‘Leben mit Demenz’ im Widerspruch zur gesellschaftlichen Normalität

Was in der vorab analysierten Interviewsequenz nur sehr verhalten angedeutet wird, nämlich dass sich die sozialen Beziehungen nicht nur aufgrund des Alters, sondern auch aufgrund der demenziellen Veränderungen des Partners verändern, wird in anderen Interviews explizit ausgeführt. Dabei erweist es sich als ein zentrales Motiv, dass die Interviewpartner/-innen die erkrankten Personen nicht alleine lassen können:

„Ich kann nicht weggehen. Ich kann nicht weggehen. ... Alleine ne kann ich nicht’s. Ich kann noch nicht mal zur Post gehen. Ich kann ihn ja nicht alleine lassen (---)“ (II7, 177/183).

In dieser Sequenz fallen die Wiederholungen mit den jeweils unterschiedlichen Betonungen der Schlüsselbegriffe auf: Die alte Frau kann nicht weggehen, es ist ihr nicht möglich, das Haus zu verlassen, da sie ihren Mann nicht alleine lassen kann. Sich außerhalb ihrer eigenen vier Wände zu bewegen, ist ihr aufgrund der Bedingungen innerhalb dieser vier Wände nicht möglich. Sie kann nicht weggehen, weist darauf hin, dass sie gehindert wird und dass es Gründe dafür geben muss, warum sie das Haus nicht verlassen kann. Sie führt zwei dieser Gründe an, nämlich, dass sie alleine nichts kann und dass sie ihren Mann nicht alleine lassen kann. So wie ihr Mann in seiner Erkrankung auf sie angewiesen ist, ist sie selbst auf andere Menschen angewiesen, wenn sie das Haus verlassen möchte, da sie ihren Mann nicht alleine lassen kann. Ihren Mann mitzunehmen, ist für sie keine annehmbare Alternative. In dem gesamten Interview wird deutlich, dass ihre Scham, ihren erkrankten Mann in der Öffentlichkeit zu präsentieren, zu groß ist. So möchte sie z.B. auch nicht, dass eine Therapeutin mit ihrem Mann im Rollstuhl nach draußen fährt.

Weitere Gründe, die dazu führen können, dass das Haus nicht verlassen wird, um soziale Kontakte zu pflegen, werden in anderen Interviews deutlich. So sagt eine Interviewpartnerin, dass ihr „Mann das nicht gut haben kann, wenn er alleine ist“ (II5, 102) und dass dies auch schon früher immer der Fall gewesen sei. Nun ist es ihr kaum möglich, die Gartenarbeiten zu machen, weil sie ihren Mann dann ja alleine lassen müsste. Und ein schlechtes Gewissen hat sie erst recht, wenn sie ihren kranken Mann alleine lässt, um sich zu amüsieren: „Aber ich könnte das jetzt nicht übers Herz bringen, dass ich zum meinem Mann sag: ‚jetzt bin ich mal 2-3 Stunden weg‘. Nur um mal so für mich Geschäfte anzugucken oder so“ (II5, 849-850). Hier wird die Norm sichtbar, die besagt, dass ein krankes Familienmitglied nicht von der für die Pflege der Familie zuständigen Frau alleine gelassen werden darf. Selbst eine Hilfe könnte dieser Frau das schlechte Gewissen nicht nehmen, „weil es sich nicht gehört, dass sie sich einen schönen Tag macht“, während der Mann alleine zu Hause ist und es ist darüber hinaus noch ungehöriger, einem kranken Menschen einen „berechtigten Wunsch“, in diesem Falle nicht alleine gelassen zu werden in seiner Erkrankung, nicht zu erfüllen.

Allein weg zu gehen, bedeutet für die Pflegenden aber auch, sich nicht mehr nur als Paar zu verstehen und darüber hinaus wahrzunehmen, dass die eigene Situation außerhalb der gesellschaftlichen Normalität liegt:

„Man müsste mal abspannen, irgendwas machen, aber wenn man mal irgendwo hingehet. Ich weiß noch, ich hatte mal 50jähriges Bestehen gehabt von der ÖTV, da sind wir gewesen, bin ich gewesen, das war keine Feier, man denkt nur an zu Hause, was zu Hause los ist, was passiert, was ist mit ihr, da ist man wieder abwesend, und kann man auch nicht abspannen, denkt man immer, (---)“ (II6, 164-171).

„Da sind wir gewesen“ ist zunächst der sprachliche Automatismus, der zum Ausdruck bringt, dass der Mann immer mit seiner Frau zu solchen Feiern gegangen ist. Dies ist nun aber nicht mehr möglich, so dass er sich korrigiert: „bin ich gewesen“ – damit wird jedoch auch der Bruch zu früher signalisiert, denn nun „war das keine Feier“. Vordergründig gibt der Mann selbst eine Erklärung: Er war mit den Gedanken immer zu Hause. Doch die Korrektur des sprachlichen Automatismus lässt auch eine weitere Deutung zu: Der Mann ist es gewohnt, als Teil eines Paares aufzutreten und nun alleine zu einer Feier zu gehen, ist für ihn nicht auszuhalten. Hierzu müsste er sich als Single verstehen, was aber nicht seiner tatsächlichen Lebenssituation entspricht. Darüber hinaus entzieht ihn seine Situation, die wesentlich durch die demen-

zielle Erkrankung seiner Partnerin geprägt ist, auch der Gemeinschaft, so dass er nicht mehr in der Lage ist zu feiern. Für den Interviewpartner ist nicht mehr die gesellschaftliche 'Normalität' der gewohnte Rahmen, sondern die 'Ausnahmesituation' Demenz ist zum Alltag geworden. Damit aber wird es schwierig, Teil der gesellschaftlichen Normalität zu sein. „Man denkt nur an zu Hause“ und „da ist man wieder abwesend“. Mit diesen Worten macht der Mann deutlich, dass er die beiden Wirklichkeiten nicht mehr überein bringen kann.

In den Interviews wird auch ausgeführt, warum es aufgrund der demenziellen Veränderungen schwierig geworden ist, gemeinsam das Haus zu verlassen und damit soziale Kontakte zu pflegen. Es kann für die Partner/-innen sehr anstrengend sein, wenn außerhalb des gewohnten Tagesablaufs die demenziell Erkrankten für die 'Öffentlichkeit' angezogen sein sollen und wenn sie genau zu der verabredeten Zeit auch Lust dazu haben müssen, das Haus zu verlassen. Schwierig wird es dann, wenn die Erkrankten plötzlich keine Lust mehr haben und nach Hause wollen, obwohl dies in der Situation nicht möglich ist. Als besonders problematisch stellen sich die Toilettengänge dar. Interviewpartner/-innen erzählten davon, dass sie immer frische Unterwäsche und Inkontinenzmaterialien dabei haben, dass es aber schwierig sei, in öffentlichen Toiletten die notwendige Hilfe zu geben. Denn dies bedeutet bestenfalls, dass der Mann in die Damentoilette gehen muss oder umgekehrt. Schlimmstenfalls aber wird die Inkontinenz des Erkrankten öffentlich:

„Wenn ich jetzt mit ihm im Zug sitze und gut, gut ich kann ihm Windeln ummachen, aber was ist, wenn's durchläuft, dann hat er 'ne nasse Hose, haben wir alles schon gehabt. ... Wenn ich jetzt im Zug sitze, da sitzt einer drauf, wo find' ich so schnell 'ne Toilette, das ist alles so'n bisschen -- problematisch für mich ja, da hab' ich jetzt wirklich ein bisschen Schiss“ (II4, 337-345).

Und so ist die Konsequenz, dass die Paare ihre Wohnung nur noch innerhalb eines sehr überschaubaren und kontrollierbaren Rahmens verlassen.

Wird der Rückzug von Freunden und Bekannten thematisiert, dann wird dies damit erklärt, dass diese Angst davor haben, mit der demenziell erkrankten Person konfrontiert zu werden und dass sie unsicher darin sind, wie sie sich verhalten sollen.

„Also das Umfeld fällt ab. So Arbeitskollegen meines Mannes, manche kamen vorher auch schon mal regelmäßig, ne, da ist einer, der sich so ab und zu mal sehen lässt. Mein Mann der war sehr aktiv im Sport, war auch früher vom Verein her, aber es ist auf die Dauer, ne, jeder hat so sein Umfeld und so gibt ihm dann auch nicht viel, weil mein Mann der kommt nicht sehr aus sich raus, also er braucht immer Ansprache, ne. Das ist ja so das Krankheitsbild, ne“ (II5, 111-116).

Diese Interviewpartnerin begründet den Rückgang der Kontakte im Bekanntenkreis damit, dass ihr Mann aufgrund der Erkrankung nicht mehr als gleichwertiger Partner in den Beziehungen auftreten kann. Deshalb, so ihre Argumentation, haben Bekannte für sich selbst von diesen Besuchen wenig, weil diese zunehmend einseitige Krankenbesuche werden. Andere Interviewpartner äußern die Vermutung, dass einige Bekannte oder auch Familienangehörige deshalb ihre Besuche eingeschränkt hätten, weil es für sie zu belastend sei, dass die demenziell erkrankte Person sich so sehr verändert hat, oder dass sie es nicht ertragen, deren Hilflosigkeit zu sehen. Dies wird besonders in den Situationen hervorgehoben, in denen Elternteile des Paares die Demenz ihres Kindes oder Schwiegerkindes erleben. Hier werden von beiden Seiten Besuche eingeschränkt, so dass Kommunikation und Begegnung kaum noch möglich sind. Sei es, weil die Auseinandersetzung mit der schweren Erkrankung des Kindes der hochaltrigen Mutter nicht zugemutet werden will, sei es, weil der über 90jährige Vater nicht versteht, dass sich der „junge“ Schwiegersohn so „hängen lässt“, oder weil die Schuldfrage, von wem und warum das Kind diese Krankheit habe, unausgesprochen im Raum steht:

„Na ja, wir waren vor ihrem Geburtstag schon einmal da, da hat sie nichts groß gesagt, aber an ihrem (*90sten*) Geburtstag, hat man schon gemerkt, es hat sie belastet -- - hat sie selbst belastet, am Telefon weint sie oft, wenn wir miteinander reden (...) mit Schwiegermutter haben wir nicht viel darüber gesprochen. Ich hatte damals Probleme, es ihr überhaupt zu sagen --- und das war ja, als wir die ersten Diagnosen hatten und da haben wir es ihr gesagt. ---- Und es ist auch keiner in der Verwandtschaft, Verwandtschaft, der irgend so was hat in der Richtung“ (II4, 364-367; 389-394).

Auch in dem `Nachgespräch´ geht diese Interviewpartnerin auf dieses Motiv nochmals ein: Die Mutter des Mannes sei trotz ihres hohen Alters geistig noch „voll da“ und in der ganzen Familie sei eine solche Erkrankung wie bei ihrem Mann bis jetzt noch nicht aufgetreten.

In den Interviews fallen die Sequenzen auf, in denen die Interviewten sich auf Verhaltensnormen beziehen, die den Umgang mit erkrankten Menschen festlegen. Sei es, dass es sich nicht schickt, die Erkrankten alleine zu lassen. Sei es, dass mehrfach betont wird, dass die Erkrankten nichts mehr davon hätten, wenn man mit ihnen etwas unternimmt, und dass dies auch keine Besserung mehr mit sich bringe. Diese Äußerungen lenken die Aufmerksamkeit auf biographisch und historisch geprägte Normen über den `richtigen´ Umgang mit Kranken:

Diese Normen der häuslichen Krankenpflege, die über Jahrzehnte für die alten und hochaltrigen Paare prägend waren, werden in historischen Quellen sichtbar. So ist in „Pfarrer Heumann´s Heilmittel“, das laut „Heumann Pharma“ von ca. 1920 bis 1960 in mehreren hundert Auflagen erschienen ist, folgendes zur häuslichen Pflege zu lesen:

„Die Behandlung des Schwerkranken ist nicht leicht. Erfülle ihm jeden berechtigten Wunsch. Sei freundlich zu ihm und reize den Kranken nicht durch Widerspruch. ... Schwerkranke soll man nur selten besuchen und besuchen lassen, und wenn, dann soll der Besuch nicht länger als höchstens eine viertel Stunde dauern. ... Mache unheilbaren und hoffnungslosen Kranken ihr schweres Los durch Freundlichkeit und hingebende Pflege leichter“ (L. Heumann & Co.: Pfarrer Heumann´s Heilmittel: 61. Auflage: 236; 253, 254).

Nicht die häusliche Pflege demenziell erkrankter Menschen wohl aber die von Geisteskranken ist ein Thema des Buches „Der Arzt im Hause. Moderne Heilmethoden“, das ab 1927 aufgelegt wurde. Hier heißt es:

„Alle Versuche, durch Theater-Vorstellungen, Konzerte, Gesellschaften oder auch Reisen dem Gedankengang des Leidenden eine andere Richtung zu geben, sind aussichtslos. Sie nützen nicht nur nichts, sondern sie schaden nach allen Erfahrungen der Irrenärzte sogar“ (ebd.: 352).

Hierin wird deutlich, zwischen welch widersprüchlichen Pflegenormen die alten Menschen leben müssen. Biographisch geprägt ist die hingebungsvolle und sich völlig auf den Ausnahmezustand Krankheit zentrierende Pflege, die eine Teilnahme der Pflegenden und erst recht nicht die der Pflegebedürftigen am gesellschaftlichen Leben zulässt. Auf der anderen Seite stehen die heutigen Normen einer aktivierenden Pflege, die eine Teilhabe an der Öffentlichkeit selbst mit demenziell erkrankten Personen vorsieht. Damit aber stehen die Partner/-innen auch noch vor der Anforderung, sich der Widersprüchlichkeit der demenziellen Erkrankungen mit der Normalität der Kommunikation und Interaktion Erwachsener in der Gesellschaft auszusetzen.

Mangelnde Reziprozität

Neben dem Rückgang der Beziehungsdichte wird auch die durch die Erkrankung und das eigene Alter begründete mangelnde Reziprozität als problematisch angesehen. Die pflegenden Partner/-innen werden zunehmend zu denjenigen, die um Hilfe bitten und Hilfe annehmen müssen. Innerhalb der Familie wird versucht, die Reziprozität über die Jahre hin zu sichern, weshalb es auch so wichtig sein kann, das Erbe für die

Kinder zu erhalten und nicht für die stationäre Pflege auszugeben. Außerhalb der Familie wird ein Ausgleich möglichst über direkte Bezahlung hergestellt, was sich nicht nur auf Hilfskräfte bezieht, sondern auch auf Familienmitglieder, Nachbarn oder Bekannte, die stundenweise die Betreuung übernehmen oder einfach nur einen Gefallen tun wollen. Aber selbst wenn ein monetärer Ausgleich geschaffen werden kann – entweder durch Erbe oder durch direkte Bezahlung - bedauern die Pflegenden, dass sie selbst für Kleinigkeiten Hilfe benötigen.

Zudem gilt es für sie zu beachten, dass sie die Inanspruchnahme von Hilfe über einen längeren Zeitraum hin kalkulieren müssen. So lehnt ein Interviewpartner Angebote, die erkrankte Frau zu betreuen, dann ab, wenn ihm der Grund, das Haus zu verlassen, nicht gerechtfertigt erscheint:

„Es kommen mal Situationen, wo ich’s vielleicht mal eher brauche, nicht, um äh, hm Feiern zu gehen, da brauch’ ich das nicht, da kann ich drauf verzichten“ (II12, 1110-1113)

Denn es kann ja sein, dass es in absehbarer Zeit wichtigere Gründe gibt, Hilfeleistungen in Anspruch zu nehmen – z.B. bei eigener akuter Erkrankung oder wenn die Pflegebedürftigkeit weiter fortschreitet. Und auch im Hinblick auf das eigene Alter und die eventuell eintretende Hilfebedürftigkeit können nicht alle Ressourcen der Hilfsbereitschaft jetzt schon erschöpft werden, denn dann würde für sie selbst nichts mehr übrig bleiben. So wird immer wieder darauf hingewiesen, dass die Hilfe der Kinder nicht zu sehr beansprucht werden soll, aber auch, dass man sich für den Fall der eigenen Pflegebedürftigkeit eher den Einzug in ein Altenheim vorstellen kann, weil die Kinder nicht noch mehr belastet werden sollen.

Angst vor Vereinsamung

Die Verluste der sozialen Beziehungen und Kontakte in enger emotionaler Konnotation mit dem Erleben von Einsamkeit oder der Angst vor der Vereinsamung.

Was es konkret bedeuten kann, immer mehr zu jemandem zu werden, der „noch übrig“ ist, wird in dem Interview mit einem hochaltrigen Mann deutlich, für den die Einbindung in ein enges und ein vielschichtiges persönliches Bezugssystem immer sehr wichtig gewesen ist.

„Ja. Insofern (--), seit 1945 bin ich – ich habe in Gefangenschaft gesagt, du marschierst nie mehr im Gleichschritt, aber in einen Gesangverein, da gehst du rein. Und da hab ich mich dann direkt wie ich zurückkam aus der Gefangenschaft im Gesang-

verein angemeldet, nich. Bin ich heute noch drin, passiv, ich kann nich mehr singen, ich kann die Noten nich mehr lesen und nichts. ... Und, dieser Kontakt, der fehlt mir sehr, der fehlt mir sehr. ... Und, wie gesagt da, der Kontakt zu vielen Freunden, die aber - ich habe in diesem Jahr zwei gute Freunde beerdigt, im vorigen Jahr – alle so in meinem Alter – aus dem Gesangverein, nich, hier der Nachbar, hier der Nachbar, dann in einer anderen Straße einer, dann noch in der vorigen Woche. Ein Neunzigjähriger ... War unser Exsänger, ja. Und diese Freunde hab ich nicht mehr, ne“ (II8, 225-260).

Der "Gesangverein" ist in dem Interview das Thema eines Erzählstrangs, in dem der Interviewpartner seinen biographischen Bogen spannt: Der Mann ist 1915 geboren und wurde spätestens seit seinem 18. Lebensjahr in seiner Sozialisation vom nationalsozialistischen Gemeinschaftsgefühl und der Überzeugung geprägt, dass die Identität des Einzelnen sich aus seiner Zugehörigkeit zur Gruppe bildet. Diese Überzeugung erfuhr dann im Krieg sowohl eine Steigerung als auch eine Pervertierung. „Du marschierst nie mehr im Gleichschritt, aber in einen Gesangverein, da gehst du rein“ wurde von daher für ihn eine Maxime nach dem Verlust der gruppenbildenden Identität durch das Naziregime und den Traumata des Krieges. Der Rückzug und das Sterben der Alten aus dem Gesangverein, der in diesem Fall ein Männer-Gesangverein ist, bedeutet auch, dass der Interviewpartner nicht mehr die Möglichkeit hat, gemeinsam mit anderen Männern diese Erfahrungen zu teilen, und dass es immer weniger Männer gibt, für die der Gesangverein die gleiche Bedeutung hat, wie für die Männer seiner Kohorte. Damit ist das zentrale Motiv dieser Form der Einsamkeit deutlich. Die alten Menschen erleben das Sterben guter Freunde und vertrauter Personen und diese hinterlassen auf jeden Fall eine Leerstelle. Sie werden darüber hinaus aber auch einsam darin, wie sie ihr Handeln und ihre Erfahrungen deuten. Es gibt immer weniger Menschen, mit denen sie ihre Erfahrungen teilen und im Gespräch mit ihnen ihr Handeln aufgrund gemeinsamer Deutungsmuster ausrichten können. Neben der Trauer um die Menschen, die versterben, tritt die Irritation darüber, dass ihre Sicht der Dinge nicht mehr die selbstverständliche ist und als solche mit anderen geteilt, sondern nur noch mitgeteilt werden kann. So ist es auch ein zentrales Element der Interviews, dass die Erzählungen von prägenden biographischen Erlebnissen, wie sie die Erfahrungen des Krieges darstellen, einen breiten Raum einnehmen. Doch sooft diese Themen auch wiederholt werden, sie können mit der jüngeren Interviewerin nicht geteilt werden, sondern ihr immer nur und immer wieder mitgeteilt werden, um ihr so die biographisch geprägten Deutungsmuster zumindest zu vermitteln.

In welchem Ausmaß das Alleinsein mit Einsamkeit und hierin als die Existenz bedrohende Situation assoziiert wird, soll abschließend an folgender Aussage verdeutlicht werden:

„Ich mein, es geht andern vielleicht auch so, aber die ham vielleicht noch eine andere Hilfe, dass die (--) Nur das Schlimmste, wenn mir mal was passiert, wer wird dann was gewahr? Keiner. ... Das Einzige vielleicht, dass die Tagespflege merken oder wenn da morgens keiner aufmacht, das ist das Schlimmste, wenn mal was wäre, erfährt ja keiner was“ (II6, 508-511/533-535).

Dieser Mann verbindet sein Alleinsein, das er aufgrund des Aussterbens seiner Kohorte und der demenziellen Veränderungen seiner Frau erlebt, mit dem Todesmotiv. Zum Verständnis dieser Textpassage sind zwei Erzählstränge dieses Interviews wichtig. Zum einen die Passagen, in denen er darstellt, dass die Wochenenden für ihn besonders belastend sind, weil er dann mit seiner Frau alleine ist. Zum anderen die Hinweise, dass die alte und als tragend erlebte Nachbarschaft nicht mehr existiert und dass seine „Kumpels“ immer weniger werden oder er die Beziehung zu ihnen nicht mehr ausreichend pflegen kann. Das Bild, das er zeichnet, indem er erzählt, dass ihm etwas zustoßen könnte, und keiner davon etwas erfahren würde, drückt zum einen die Angst davor aus, Hilfe zu benötigen und aufgrund der sozialen Isolation diese nicht zu bekommen. Jedoch wird in der Textpassage deutlich, dass dieser Angst gut begegnet werden könnte: Über die Tagespflege und den ambulanten Dienst, der zwei Mal täglich kommt, ist das Paar in das Netz formeller Hilfen eng eingebunden. Und ein Hausnotruf könnte hier weitere Sicherheit bringen. Die Angst aber liegt auf einer anderen Ebene: Obwohl er mit seiner Frau in einer Wohnung lebt, würde niemand etwas wahrnehmen. Die Frau könnte die Situation wegen ihrer demenziellen Erkrankung nicht einschätzen. Sie ist nicht mehr in der Lage zu erkennen, ob ihr Mann Hilfe benötigt und erst recht ist sie nicht in der Lage, diese Hilfe zu organisieren. Ihm könnte etwas vor den Augen seiner Frau zustoßen und sie würde ihn in dieser Not nicht wahrnehmen - so die Angst dieses Mannes. Und auch, wenn die Tagespflege oder der Pflegedienst merken, dass morgens niemand öffnet, nimmt ihm dies nicht die Angst. Mit diesen kognitiven Überlegungen umkreist er seine Einsamkeit, die mit den Aussagen „wer wird dann was gewahr“ und „erfährt ja keiner was“ sprachlich zum Ausdruck kommen. Selbst wenn der Pflegedienst ihm helfen kann, erfährt keiner was. Seine „Kumpels“ würden nichts erfahren, entweder weil sie verstorben sind oder weil der Pflegedienst sie nicht informieren würde. Das heißt, es würde auch niemand Anteil daran haben, wenn ihm etwas geschieht. Es ist niemand

(mehr) da, für den sein Wohlergehen wichtig wäre, und es ist niemand (mehr) da, der um ihn trauern würde.

6.2.3 Die Partnerschaft: „Das Irre schaut mich ständig an“

Emotional dichte Phasen treten während der Interviews dann auf, wenn die Interviewpartner/-innen davon sprechen, welche Auswirkungen die demenziellen Veränderungen für ihr gemeinsames Leben als Paar haben. Im Interviewverlauf geschieht dies nicht nur als direkte Reaktion auf die Frage, wie sich die Beziehung durch die Erkrankung verändert hat, sondern die Auswirkungen der Erkrankung werden in den Erzählungen über die gemeinsame Paargeschichte und über konkrete Ereignisse des Alltags sichtbar.

Emotionale Ambivalenz

In der folgenden Interviewsequenz erzählt eine Interviewpartnerin aus der Anfangsphase der Erkrankung:

„Zu Beginn war es sehr schwierig, er hatte Ängste, Depressionen, war ziemlich aggressiv, wusste ja selber nicht, was so mit ihm so passiert. Und also mir ging's ja ähnlich dann. ... Na ja, es war, also am Anfang ... da haben wir uns umarmt und geheult, weil ihm es ja auch bewusst war, dass er nichts mehr machen kann. (---) Hat auch Angst davor gehabt, er wollte sich auch am Anfang nicht helfen lassen, er hat Angst vor, vor so 'ner Krankheit gehabt und wenn sich das bestätigt, dann is'n is'n Einbruch (-----) Na ja (----) (II4, 91-94; 655-659).

Diese Frau stellt sehr reflektiert und eindringlich die emotionale Ambivalenz in der Beziehung des Paares dar: Sie erleben Angst und Trauer, in der sie sich gegenseitig halten und wahrnehmen, was sehr intensive und nahe Begegnungen ermöglicht. Und zugleich ist diese Angst eine einsame, da sie trotz der Gemeinsamkeit als Paar in je anderen Situationen als Erkrankter und Partnerin sind. Ängste, Depressionen und Aggressionen sind die zentralen emotionalen Lagen beider. Diese sind jedoch auf Abwehr und Rückzug ausgerichtet und nicht auf Begegnung. Die Interviewpartnerin kann das ablehnende Verhalten des Mannes wohl als Ausdruck seiner Angst vor der Erkrankung verstehen und zugleich ist es schwierig, durch Abwehr und Rückzug hindurch auch Nähe und Gemeinsamkeit zu finden und zuzulassen. Hinzu kommt, dass sie in der Situation ist, gegen den Willen ihres Mannes und gegen ihre eigene Überzeugung zu handeln: Obwohl er Hilfe ablehnt, muss sie ihm helfen und damit auch demonstrieren, dass seine Erkrankung Wahrheit ist und seine Kompetenzen nachlassen. Damit aber bestätigt sie das als Realität, wovor er die größte Angst hat.

Durch Ablehnung und Rückzug des Mannes und durch ihre eigene Trauer hindurch muss sie dennoch eine einfühlsame und helfende Beziehung aufbauen und den gemeinsamen Alltag neu organisieren.

In dieser Schilderung der Anfangsphase der Erkrankung deutet sich die ganze Ambivalenz der Beziehung an, die sich dann mit deren Fortschreiten zunehmend entfaltet: Auf der einen Seite nehmen die Paare sich als Einheit wahr, die sich in den selben emotionalen Lagen erleben und manchmal noch nicht einmal sagen können, wer in dieser Paar-Einheit nun erkrankt ist. So schildert eine Interviewerin z.B. den gemeinsamen Besuch beim Hausarzt mit den einleitenden Worten: „Herr Doktor, es ist irgendwas mit mir oder mit meinem Mann. Was könnte das sein? Es hat sich verändert“ (II9, 26-28). Auf der anderen Seite tritt die fortschreitende Trennung der gemeinsamen Welt zutage. Die aktuelle Realität und im fortschreitenden Verlauf der Erkrankung auch die gemeinsame Biographie sind nicht mehr selbstverständlich eine Gemeinsame, sondern müssen immer wieder neu hergestellt werden. Hinzu kommt, dass selbst das, woran die erkrankte Person sich erinnert, was sie fühlt oder mitteilen möchte, nicht mehr in gewohnter Weise kommuniziert werden kann. In welchem Ausmaß die Erkrankung die Paarbeziehung in ihren Fundamenten erschüttern kann, wird in den Interviewsequenzen deutlich, in denen die Partner/-innen die Reduktion und Regression der Kommunikations- und Interaktionsformen sichtbar werden lassen.

Kommunikative und interaktionale Reduktion und Regression

Der Prozess der Reduktion der kommunikativen und interaktionalen Ressourcen tritt besonders in den Interviewsequenzen zutage, in denen die Veränderung in ihren zeitlichen Verläufen thematisiert wird. So schildert ein Ehemann Situationen, in denen er wahrgenommen hat, wie sehr seine Frau darunter gelitten hat, dass er die Hausarbeit zunehmend übernehmen musste. Da sie immer dann, wenn sie gesehen hat, dass er `ihre` Arbeiten in der Wohnung erledigt, geweint hat, wählte er den Ausweg, sie im Rollstuhl auf den Balkon zu setzen, damit sie seine Arbeit eben nicht sieht.

„Das war, hat sie wohl sehr und da hab` ich`s dann eben, na (--) alles eben gemacht, wenn sie nicht da war. Oder hab` sie, ist `n bisschen (--) na ja, nicht grad brutal, aber ich mein`, weil sie nun nicht mehr aufstand, wenn sie im Rollstuhl saß oder im Stuhl und ich stellte sie auf`m Balkon. Wir haben da so`n Enkel, der war mal bei Oma, da wusste ich ja genau, sie sieht nicht, was ich dahinten mache, ne, aber ich dachte immer, es wär besser, wenn ich`s ihr erspare (--)“ (II11, 238-243)

Seine Frau war beruflich als Hauswirtschafterin tätig und der Ehemann erzählt voller Stolz, wie souverän sie ihren Beruf gemeistert hat und dass ihre früheren Kolleginnen immer noch mit Achtung und Wertschätzung von ihr sprechen. Diese Frau muss nun zuschauen, wie ihr Mann zunehmend das machen muss, was immer ihre Arbeit war und kann nichts anderes mehr tun, als zu weinen. Weil er ihr Weinen nicht ertragen kann und ihr das Erleben ihrer Verluste ersparen will, handelt er für seine Frau. Er bringt sie auf den Balkon und den kleinen Enkel, der mit im Haus wohnt und regelmäßig bei seinen Großeltern ist, gleich mit dazu. Jedoch ist ihm dieses einseitige Handeln peinlich und unangenehm und grenzt für ihn an Gewalt. Er legt Pausen ein, beginnt den Satz, bricht ab und versucht erneut, sein Handeln wenigstens in die richtigen Worte zu kleiden. Aber so sehr er nach den richtigen Worten sucht, macht dies das Handeln selbst noch nicht richtig: „nicht grad brutal, aber“. An anderer Stelle betont er, dass es für das Paar ein zentraler Aspekt ihrer Beziehung gewesen sei, dass sie immer alles miteinander besprochen und ausgehandelt haben. „Wir haben wirklich zusammen gelebt“ und „unsere Ehe war harmonisch“ ist von daher auch sein Fazit der Beziehung. Und nun schiebt er seine Frau auf den Balkon, womit er sie von dem ausschließt, was in ihrer Wohnung geschieht und womit er sich der Konfrontation und Auseinandersetzung mit ihren emotionalen Äußerungen entzieht. Solche Interaktionsformen stehen konträr zu denen, die für das Paar in den ersten 45 Jahren seiner Ehe selbstverständlich waren. Doch über diese Grundsätze muss er sich nun hinwegsetzen, da bei seiner erkrankten Frau die Reduktion des funktionalen Handelns einhergeht mit der Reduktion ihrer sprachlichen und interaktionalen Ressourcen, so dass ein gemeinsames Besprechen und Aushandeln nicht mehr möglich ist. So ist er sich unsicher, ob er sich richtig verhält, wenn er für seine Frau entscheidet und handelt und wenn er sie als Interaktionspartnerin auf einer Ebene mit dem kleinen Enkel setzt und nicht auf die der erwachsenen Partnerin. In dem letzten Satz klingt dann auch die Unsicherheit an, ob sein Handeln und sein Motiv miteinander übereinstimmen und ob beides an sich richtig ist. Es ist die Rechtfertigung „aber ich dachte immer“ und es ist der Konjunktiv „es wäre besser, wenn ich es ihr erspare“, wodurch die Unsicherheit und Nachdenklichkeit des Mannes zum Ausdruck kommen, und die dann nochmals durch die Gesprächspause verstärkt werden. Zur Zeit des Interviews hat sich die Situation gegenüber der geschilderten Szene nochmals verändert, was grammatikalisch durch den Gebrauch des Tempus deutlich wird: Die

Erkrankung der Frau ist nun so weit fortgeschritten, dass sie die Arbeiten ihres Mannes nicht mehr in ihrer Bedeutung wahrnehmen kann.

Die demenziell erkrankte Person handelt jedoch nicht nur `nicht mehr`, sondern sie handelt auch `anders`. „Und dann muss man sehn, dass man mit ihr noch klar kommt“ so das Fazit eines Lebensgefährten (II6, 483). In welchem Maße verwirrend und irritierend dieses andere, regressive Handeln ist, wird in der folgenden Sequenz deutlich. Die Frage, ob sich im Umgang des Paares miteinander etwas verändert habe, bejaht der Interviewpartner und schildert daraufhin folgende Alltagsszene:

„Ja, ich muss auf sie aufpassen, weil (-) sie macht äh (-) ähm, allerhand Gedöns. Die deckt den Tisch dreimal am Tag für die, für die Leute, die alle kommen. Ich muss das dann wieder reintun, reinpacken. Dann sitz ich hier, dann hör ich wieder was rappeln. Dann hat sie`s wieder vergessen. Dann pack ich wieder alles ein, was ich eben schon weggetan habe, ne. Ich habe leider keinen Schrank zum Abschließen, nich. Der ist nur zugeklappt, der Schrank, wo das Geschirr drinsteht, nich (--)" (II8, 350-359).

In der Region, in der das Paar lebt, bedeutet der Begriff „Gedöns“ zunächst einmal Umständlichkeit, Aufwand. „Mach doch nicht so ein Gedöns“, ist die Redewendung für die Aufforderung, etwas nicht unnötig umständlich und kompliziert zu machen. „So ein Gedöns“ ist dann aber auch der Ausdruck dafür, dass Unannehmlichkeiten bereitet werden, dies aber nicht direkt beeinflusst werden kann und andere hilflos macht. In diesem Sinne machen nicht nur Menschen Gedöns, sondern Umstände sind ein Gedöns. Gedöns bezeichnet etwas sehr Komplexes, nicht gut zu Durchschauendes und wird deshalb gerne als Sammelbegriff benutzt für etwas, was zu kompliziert ist, um es zu beschreiben. Wird jemandem bescheinigt, dass er „Gedöns macht“, dann wird diesem Tun eine negative Bedeutung beigemessen, jedoch wird die Wendung nicht im Sinne eines Schimpfwortes genutzt, sondern bringt eher Ärger und Resignation zum Ausdruck. Der Ehemann sucht im obigen Zitat erst nach dem richtigen Begriff und da ist „Gedöns zu machen“ für ihn die passende Bezeichnung für das Tun seiner Frau.

In der anschließenden Schilderung wird deutlich, dass die Handlungen der Frau wesentliche Eigenschaften dessen haben, was das Gedöns ausmacht: Sie sind umständlich und unnötig, für den Mann nicht zu beeinflussen, sie sind zu komplex in ihren Ursachen und Wirkungen, als dass sie definiert werden könnten und sie machen den Mann hilflos, weil er sie nicht abstellen kann, sondern nur immer wieder das Aufräumen entgegen setzen kann. Der nicht verschließbare Schrank, für den sich ganz

einfach eine Lösung finden ließe, zumal der Mann an anderen Stellen sehr erfindungsreich ist, wenn es darum geht, wie er seine Arbeitsabläufe gestaltet, ist als Symbol für diese Hilflosigkeit zu sehen: Denn auch wenn der Schrank abschließbar wäre, wäre das „Gedöns“ nicht behoben. Partner/-innen sind in den demenziell veränderten Beziehungen konfrontiert mit unklaren, unnötigen, nicht zu beeinflussenden Handlungen.

Kompensation

Die Veränderungen in der Kommunikation und Interaktion haben zur Folge, dass die Partner/-innen über lange Zeit hin versuchen, die Verluste zu kompensieren. Sie übernehmen die Rolle derer, die für ihre erkrankten Lebensgefährten/-innen handeln, die ihnen den vertrauten Rahmen schaffen, damit sie noch selbst handeln können und die in der Interaktion mit Dritten über lange Zeit das Bild des souveränen Paares aufrechterhalten. In einem Fall, in dem das Interview mit einem Paar gemeinsam geführt wird, ist diese Kompensation während der Interviewsituation selbst erlebbar: Die Frau übernimmt im Laufe des Gesprächs immer wieder die Aufgabe, ihren Mann in die richtige Richtung zu lenken, wenn er den Gesprächsfaden verliert, oder das richtig zu stellen, was der Mann sagen will, aber aufgrund seiner Erkrankung nicht mehr zu formulieren imstande ist. So wahrt sie die vertrauten Formen der Konversation, damit ihr Mann sich seiner Rolle entsprechend als Repräsentant der Familie nach außen hin verhalten kann, und sie korrigiert zugleich fast unmerklich seine kognitiven Verluste, die es ihm zunehmend schwerer machen, sich auf die Impulsfragen der Interviewerin inhaltlich logisch zu beziehen. Es ist typisch, dass der Mann als Erster auf eine Frage der Interviewerin reagiert, jedoch ist es letztendlich die Frau, die sich thematisch äußert. Und auf die Frage, wie sich der Tagesablauf für das Paar gestaltet, wird der Hilfebedarf erst nach einer kurzen Verständigung zwischen dem Paar preisgegeben:

„Sie: Der Alltag jetzt gestaltet sich für mich (-----) der Alltag ist ein wenig jetzt schwierig geworden für mich. Und zwar deshalb, weil mein Mann doch mehr und mehr Hilfe braucht im täglichen Alltag. Das kann ich wohl schildern, wie das bei uns abläuft“ (*Blick zu ihrem Mann, der mit der mit Mimik und Gestik Zustimmung signalisiert*) (II10, 65-68).

Der Mann nimmt den Gesprächsfaden mit der Aussage wieder auf: „Ich bin Diabetiker“ (II10, 69), worauf die Frau jedoch nicht hinaus wollte. Dennoch greift sie diesen Einwurf zunächst auf, wodurch sie seine Unfähigkeit, seine Hilfebedürftigkeit zu

erfassen und zu kommunizieren, zunächst kompensiert, ist aber im zweiten Satz bei ihrem eigentlichen Thema, nämlich, dass ihr Mann bei allen Verrichtungen der Körperpflege Hilfe benötigt:

„Und mein Mann sieht nicht gut, er kann also die Spitzen nicht, Spritzen nicht einstellen, er wird 4, 5mal gespritzt am Tag. Es ist auch schwierig morgens bei der Morgentoilette, das Anziehen, es ist gut, wenn ich dir helfe dabei, das mach ich immer morgens, auch so beim Rasieren, so dass ich schaue, ist das richtig oder ich helfe noch, in der Regel helfe ich auch noch mal, insgesamt eigentlich alles, was Körperpflege angeht, das betrachte ich schon jetzt als meine Aufgabe, das zu begleiten“ (II10, 70-76).

Im täglichen Ablauf und in der Konversation mit Dritten die Verluste des Mannes zu kompensieren, stellt an die Frau hohe Anforderungen, die sich in dieser Sequenz in der Sprache niederschlagen: „Der Alltag jetzt gestaltet sich für mich (-----) der Alltag ist ein wenig jetzt schwierig geworden für mich“. Die sprachlich sehr gewandte und souveräne Frau sucht hier nach den richtigen Worten; sie benötigt eine längere Pause, in der sie sich zu entscheiden scheint, den Sachverhalt wohl treffend zu umschreiben, und ihren Mann zugleich nicht bloß zu stellen. „Der Alltag ist ein wenig jetzt schwierig geworden“ - damit mildert sie schon ab, dass sich „der Alltag jetzt für mich (schwierig) gestaltet“. Aber in dieser Abmilderung ist zugleich deutlich, dass sie mit diesem Erleben alleine ist: Der Alltag ist für sie schwierig, nicht für ihren Mann. Und dann holt sie sein Einverständnis ab, ob sie dies weiter konkretisieren kann. Nun reagiert der Mann mit seinem Hinweis darauf, dass er Diabetiker sei. Er kann die Situation also nicht erfassen, so dass die Frau letztendlich doch alleine die Entscheidung treffen muss, dass sie auf das eingeht, was nun schwierig geworden ist. Und nun setzt sie schrittweise das Bild der Pflegebedürftigkeit des Mannes zusammen, indem sie von außen nach innen vorgeht: das Anziehen, das Rasieren, alles, was Körperpflege angeht. Und wenn der Mann nicht mehr in der Lage ist, diese grundlegenden Abläufe der Selbstpflege alleine durchzuführen, lässt dies Vermutungen über das Ausmaß der tatsächlich vorhandenen demenziellen Veränderungen und der dementsprechenden Unterstützung und Hilfe durch die Frau zu.

Das belastende Element der Kompensation liegt darin, dass die Partner/-innen zugleich für sich und für die Erkrankten sprechen müssen. Sie nehmen immer wieder einen Perspektivwechsel vor und achten darauf, dass sowohl die Erkrankten als auch sie zur Geltung kommen. Sind sie mit ihren Partnern/-innen in Gesellschaft, so gilt es, selbst diese Kompensation so zu kompensieren, dass die Situation nach außen

möglichst nicht als irritierend wahrgenommen wird. Die Anforderungen, die dies stellt, können ein Grund dafür sein, dass Pflegende davon sprechen, dass die sozialen Beziehungen abgenommen haben, weil auch sie selbst sich zurückziehen. In dem oben dargestellten Fall wird zudem deutlich, dass die Kompensation auch dazu führen kann, dass die Partnerin kaum die Möglichkeit hat, für sie irritierende und belastende Situationen gegenüber anderen zu thematisieren. Denn dies würde bedeuten, dass sie die Verluste offen anspricht. Unter welchem Druck sie dadurch stehen, wird in der Interviewsequenz deutlich, in der ihr erkrankter Mann das Zimmer verlässt. Sie beginnt zu weinen und fragt die Interviewerin um Rat, wie sie sich auf das absehbare Lebensende ihres Mannes vorbereiten könne, da es ihr wichtig sei, ihn bis zu seinem Tod zu begleiten. Der Mann ist ganz offensichtlich noch nicht ein Sterbender, wohl aber jemand, bei dem absehbar ist, dass seine demenziellen Veränderungen fortschreiten. Von daher kann diese Frage auch dahingehend gedeutet werden, dass die Interviewpartnerin eher Unterstützung darin benötigt, wie sie die Pflege- und Betreuungssituation bewältigen kann, als darin, wie sie ihrem Mann in seiner Sterbephase beistehen kann. Dies aber ist in der Situation nicht kommunizierbar, da damit die Risse in dem Bild des souveränen Paares veröffentlicht werden würden.

Noch verheiratet - aber kein Paar mehr

Welche Auswirkungen die veränderten Interaktion- und Kommunikationsformen für die Partnerschaft haben können, wird bei der Sprachanalyse in den „Fehlern“ sichtbar, die den Interviewten unterlaufen. Sie benutzen häufig ‚falsche‘ Modi oder Pronomina, wenn sie sich auf das beziehen, was Merkmale ihrer Paarbeziehung sind. So heißt es „meine Tochter“, statt „unserer Tochter“, oder wir „hätten goldene Hochzeit“ statt „wir haben goldene Hochzeit“. Merken sie dies, korrigieren sie sich irritiert über ihre eigenen ‚Fehler‘. Beschreiben sie die aktuelle Beziehung, geschieht dies eher in Form von Bildern der Mutter-Kind-Beziehung oder der Beziehung zwischen Geschwisterpaaren als mit solchen, die eine Paarbeziehung charakterisieren:

„Ja (--) also, ja wie (----) soll ich das sagen. Wir leben (*lacht*) wie Bruder und Schwester zusammen. Es sind keine Gefühlsregungen (*überlegend*), von seiner Seite schon gar nicht mehr da ne, un dieses, ja man reibt sich auch ´n bisschen aneinander, es (*stöhnt*) ist einfach schwer. Ich mein, wenn wir hier so abends zusammen sitzen und so, dass ich ihn mal in Arm nehme und so, das ist klar. Aber sonst von seiner Seite kommt ja nichts mehr, gar nichts. (-----)“ (II1, 197-202).

Die Frau überlegt zunächst, wie sie auf die Frage antworten kann, um zu beschreiben, wie sich ihre Beziehung zu ihrem Mann verändert hat. Es ist ihr auch etwas peinlich, auf eine solche Frage zu antworten, die Raum für die Preisgabe von Intimität gibt. Für die Asexualität der Beziehung wählt sie dann das Bild von „Bruder und Schwester“ und ergänzt, dass „keine Gefühlsregungen“ im sexuellen Sinne mehr vorhanden sind. Sie ist nachdenklich und sie lacht in dieser Sequenz, womit sie Scham oder Verzweiflung oder auch beides zum Ausdruck bringen kann. Sie erlebt, dass das kognitive Bewusstsein, als Paar zusammen zu leben, und die Beziehung auf Gegenseitigkeit aufzubauen, für den erkrankten Mann zunehmend weniger möglich ist. „Gefühlsregungen“ sind keine mehr da, „von seiner Seite schon gar nicht“, so führt sie aus. Damit jedoch wird deutlich, dass auch die Frau nicht mehr die Intimität der Ehe leben kann. Denn „von seiner Seite schon gar nicht“, heißt auch, dass es auch von ihrer Seite kaum noch möglich ist.

Andere Interviewpartner-/innen schildern, wie sensibel sie dafür geworden sind, Äußerungen des Erkennens und der Zuneigung wahrzunehmen und zu erhalten. So beschreibt ein Mann, dass seine Frau dann einschlafen kann, wenn er abends zu ihr geht, ihr gute Nacht sagt und sie auf die Stirn küsst. Wenn dies so sei, dann müsse ihr seine Zärtlichkeit doch auch noch bewusst und bedeutsam sein, so seine Schlussfolgerung. Im weiteren Verlauf des Interviews wird deutlich, dass die Frau eine fast embryonale Nähe benötigt. So legt sie während des Interviews immer wieder den Kopf an die Schulter ihres Mannes und kuschelt sich fast in ihn ein. Doch es wird auch deutlich, dass ihr diese Nähe nicht nur der Mann geben kann, denn je länger die Interviewerin da ist und eine vertraute Atmosphäre entsteht, sucht die erkrankte Frau auch die Körpernähe zu ihr. Die Frau sucht nicht (nur) die exklusive Nähe ihres Partners, sondern er erfüllt ihr allgemeines Bedürfnis nach Nähe und Geborgenheit. Dass in dieser Bedürftigkeit kein Platz dafür ist, die sexuelle Beziehung als Paare zu leben, deutet der Mann bei der Wohnungsführung an. Er zeigt das Bad und schildert, wie er seiner Frau beim Waschen hilft und dass es ihr schon unangenehm sei, wenn ihr jemand den Intimbereich wasche. Während dieser Schilderung führt der Weg zurück vom Badezimmer durch sein Schlafzimmer in das Schlafzimmer seiner Frau. In dem Verbindungsgang zwischen diesen Räumen ist ein Regal, angefüllt mit Inkontinenzmaterialien und Hautlotionen. Im Schlafzimmer seiner Frau angekommen, schließt er die Schilderung der Körperpflege damit ab, dass er ja beim Waschen merke, dass seine Frau „solche Berührungen“ nicht mehr wolle und dass es „das“ deshalb bei

ihnen auch nicht mehr gäbe. Die Pflegematerialien markieren auf diesem Weg nicht nur eine räumliche Trennung zwischen den Schlafzimmern des Ehepaares, sondern auch die Veränderung der Intimität.

Für andere Interviewpartner/-innen würde mit dem Unvermögen der erkrankten Person, die Beziehung als Lebensgemeinschaft wahrzunehmen, das Ende der häuslichen Pflegesituation einhergehen: „Wenn er also wirklich so weggetreten ist ... wenn nur noch Chaos ist“ (III, 355; 385) und „solange mein Mann mich noch erkennt und die Kinder kennt“ (II4, 514), sind die Bedingungen beziehungsweise Grenzen für die häusliche (Lebens)Gemeinschaft. Auffällig ist hier die Unterscheidung der Interviewpartnerin zwischen „erkennen“ und „kennen“: Es ist wichtig, dass der Mann die Kinder kennt – also dass er um sie weiß, sie ihm bekannt und nicht fremd sind. Sie aber soll er erkennen – was in seiner Bedeutung über „kennen“ hinausgeht. Jemanden zu erkennen, bedeutet, um die Person und Persönlichkeit des Gegenübers zu wissen und sie als Einzigartige wahrzunehmen. Eine andere Person „als Mann“ oder „als Frau zu erkennen“, ist gleichbedeutend mit dem Erleben gemeinsamer Sexualität. In einem Chaos und im Nicht-Erkennen aber ist eine auf ein exklusives Gegenüber gerichtete Beziehung nicht mehr möglich. So ist dieses Stadium für die Interviewpartnerinnen auch ein Limit dafür, wie lange ein gemeinsames Leben in der Wohnung für sie möglich ist.

Einsamkeit in der Partnerschaft

Für die erkrankten Partner/-innen ist es aufgrund der Demenz nicht mehr möglich, die Veränderungen und Anforderungen der Lebenssituation zu erkennen und bewusst in die weitere Lebensplanung zu integrieren. War bei dem Paar früher ein Austausch darüber möglich, wie sie sich das hohe Alter vorstellen oder welche Vorsorge sie treffen möchten, hat sich dies mit der demenziellen Erkrankung geändert. Obwohl diese Thematik nun besonders aktuell ist, kann sie nicht mehr besprochen werden, so dass während des Interviews mit einem Paar folgender Dialog zwischen der Frau und ihrem erkrankten Mann stattfindet:

„Sie: So stell ich mir mein Lebensende vor, (---) dass jemand da is.

I: Haben Sie auch den Wunsch an ganz konkrete Personen, dass sie da sind?

Sie: (----) das kann ich noch nicht sagen, ich weiß nicht, wer mir noch begegnet (*lacht*) auf meinem Weg (-----) (*wischt sich die Tränen*)

I: Das ist ein Thema, das sehr nahe geht. (*Gesprächspause*)

Er: also ich möchte schon dabei sein.

Sie: wenn du stirbst?

Er: wenn du stirbst

Sie: ach wenn ich sterbe, ja, das wär natürlich das Schönste, aber das können wir uns ja nicht aussuchen.

Er: ja, das ist richtig“ (II10, 437-447).

Der Mann erfasst nicht, dass er wahrscheinlich derjenige ist, der von seiner Frau bis zum Lebensende gepflegt wird und dass seine Frau diejenige ist, die alleine zurückbleiben wird. Das vertraute Konzept dieses Paares, nämlich füreinander da zu sein, bricht an dieser Stelle: Der Mann hält daran fest, weil er aufgrund seiner Demenz nicht mehr die veränderten Vorzeichen des gemeinsamen Lebens wahrnehmen kann. Das bedeutet für die Frau, dass sie in dieser für sie existenziellen Gefährdung von ihrem Mann nicht wahrgenommen wird. Die Aussage des Mannes „ich möchte schon dabei sein“, ist zwar rührend, aber für die Frau dermaßen an ihrer Realität vorbei, dass sie ihren Mann erst gar nicht versteht. Nicht ihre konkrete und sie in starkem Maße belastende Situation ist für den Mann nachvollziehbar, sondern erst wieder die allgemeine Aussage, dass sich niemand die Situation des eigenen Sterbens aussuchen könne. Mit dem Wissen und der Angst, dass sie die Überlebende und dann aber auch Einsame des Paares sein wird, lebt diese Frau in der Partnerschaft alleine.

Was es bedeuten kann, wenn die erkrankte Person ihren Partner/ihre Partnerin nicht mehr kognitiv erkennt, drückt ein hochaltriger Mann in dem Bild des Nebels aus:

„Manchmal hat sie ganz klare Momente ... und dann ist auch wieder mal Nebel dazwischen (-----)“ (II2, 466).

Zwischen ihren klaren Momenten, so sagt er, ist „Nebel“, dann kann sie nicht erkennen und ist auch für ihn nicht zu erkennen. „Nebel dazwischen“ fängt als Bild nicht nur den für den Mann unberechenbaren Wechsel von Klarheit und Verwirrtheit ein, sondern ist auch ein passendes Bild für das Leben des Paares in der Wohnung. Beide scheinen in den ihnen eigenen Welten zu leben. Der „Nebel“, der dazwischen liegt, macht es für den Mann unmöglich, seine Frau zu sehen. So ist es nur treffend, wenn er sagt, dass er nicht merke, wenn seine Frau die Schränke ausräume, weil sie das so geheim machen würde. Aber er nimmt dies auch nicht wahr, weil er in der erkrankten Person seine Frau nicht mehr erkennen kann.

In einer solchen Situation kann es auch für die Pflegenden unmöglich werden, in den Erkrankten ein personales Gegenüber zu erkennen. So spricht eine Interviewpartnerin davon, dass ihr Mann sich so „verkrampt, dass sie (*der Pflegedienst A.d.V.*) nicht unten putzen können“ (II3, 246). Das höhenverstellbare Pflegebett ist gut, weil „da kann man kugeln, hin und her“ (II3, 396) – damit meint sie, dass der erkrankte Mann dann von einer Seite auf die andere gedreht werden kann. Zu „putzen“ und zu „kugeln“ erinnert jedoch eher an Funktionen, die an Gegenständen durchgeführt werden, denn an Handlungen, die mit der Pflege einer Person zu verbinden sind. Während des Interviews betont die Frau immer wieder, dass ihr Mann nicht mehr wahrnehme, und erbittet zugleich von der Interviewerin als Fachfrau eine Bestätigung dafür, dass dem wirklich so ist. Kann die erkrankte Person nicht mehr als personales Gegenüber gesehen werden, so kann dies bedeuten, dass die Lebensgemeinschaft einsam und bedrohlich wird: „Das Irre schaut mich ständig an, das Verwirrtsein, das ist so schrecklich“ (II9, 150) ist das Resümee einer interviewten Frau auf die Frage zu den Auswirkungen der Erkrankung auf die Paarbeziehung. Sie lebt mit jemandem zusammen, pflegt und betreut ihn, ohne in Beziehung treten zu können. Damit aber verliert sie auch für sich selbst ein zentrales Moment ihres Personseins. Und das gerade in dem Lebensbereich, nämlich ihrer jahrzehntelangen Partnerschaft, in dem sie diesen Aspekt mit besonderer Intensität leben konnte. Darüber hinaus aber führt die Erkrankung auch noch dazu, dass sie sich von dem „Irren“, dem „Verwirrtsein“ ständig angesehen und wohl auch bedroht fühlt.

6.2.4 Der `Nicht-Rechtzeitige-Tod`

Die Interviews sind davon geprägt, dass die begrenzte Lebenszeit des Paares immer als Hintergrundthema mitschwingt, wobei es sich als das zentrale Motiv erweist, dass der Tod nicht rechtzeitig eintritt.²⁵ Es ist nicht der Tod selbst, der als bedrohlich er-

²⁵ Die Hoffnung und die Sehnsucht von Paaren nach dem „rechtzeitigen Tod“ werden in der altgriechischen Mythologie in der Erzählung über „Philemon und Baucis“ zum Ausdruck gebracht: Das alte Paar, das „obwohl ihr Haar schneeweiß war, einander nicht minder innig liebte als in ihrer Jugendzeit“, zeigt sich bei einer Prüfung der Götter als einzige Menschen des Landstriches gastfreundlich und mit ihrem Leben, so wie die Götter es ihnen zugedacht haben, zufrieden. Weil sie nicht ebenso hartherzig sind wie alle anderen, werden sie von den Göttern vor der Flut, in der alle anderen zerstört werden, bewahrt und ihre armselige Hütte in einen goldenen Tempel verwandelt. Darüber hinaus aber wird ihnen ein Wunsch gewährt, den sie wie folgt an Zeus richten: „Wir wünschen nichts, als Euch zu dienen – laßt uns den Tempel dort als Priester bewohnen und vergönnt uns, die wir ein langes Leben in ungetrübter Liebe und Eintracht verbrachten, daß wir beide zur selben Stunde von dieser Welt scheiden und keiner des anderen Grab schauen braucht“. Während das Paar sich das Überleben durch sein Verhalten verdient hat, wird ihm dieser Wunsch als Geschenk der Götter gewährt. Sie werden „uralte“ und in ihrem gemeinsamen Sterben verwandeln sie beide sich voreinander in Bäume. „Worte

lebt wird, sondern das Hadern mit dem ‚Nicht-rechtzeitigen Tod‘, die Verzweiflung über das zu frühe Sterben und den zu späten Tod sind Ausdruck der existenziellen Gefährdung der alten Paare. Eine Interviewpartnerin bringt die Sehnsucht nach dem rechtzeitigen Tod mit folgendem Bild zum Ausdruck: Sie und ihr Mann hätten sich immer gewünscht, dass „wir zusammen sterben würden (...) haben wir uns immer vorgestellt. Beispielsweise wir sind auf einer Reise, von der wir nicht mehr zurückkommen. Das haben wir früher schon immer gesagt, das wäre eigentlich am schönsten, wenn die Kinder groß sind“ (II10, 464-468).

Der zu frühe Tod

Dass der Tod nicht rechtzeitig kommt, kann für die pflegenden Partner/-innen bedeuten, dass er für sie selbst zu früh kommt. Die folgenden Sequenzen stammen von einem Interviewpartner, der mit 86 Jahren zu der Gruppe der Hochaltrigen zählt und in hohem Ausmaß körperlich beeinträchtigt ist:

„Das soll mein Sohn mal erben, nich. Und so lange mach ich das hier, nich. Ich hoffe, dass der liebe Gott mir noch so lange die Kraft gibt, dass ich wirklich bis zum Ende durchhalte, nich. ...

I.: Wenn Sie mal an die Zukunft denken, wie stellen Sie sich in Zukunft Ihre Versorgungssituation hier zu Hause vor?

E: (---) (*Seufzt*) Darüber kann ich (*räuspert sich*), da darf ich gar nicht dran denken. Da darf ich gar nich dran denken, nich. Wenn einer von uns, oder sagen wir mal, wenn ich mal irgendwann nicht mehr kann, ne, ja dann muss sie wirklich ins Heim, ne. Da müssten wir dann wirklich rein, ne“ (II8, 395-398/708-715).

Der alte Mann drückt die Hoffnung aus, dass er die erkrankte Partnerin bis zu ihrem Tod pflegen kann. Zugleich bringt er seine Angst zum Ausdruck, dass dies nicht selbstverständlich so eintreten muss. Er hofft, dass Gott ihm die Kraft gibt, sie noch bis zum Ende begleiten zu können, denn aus seiner Sicht ist dies nicht nur fraglich, sondern auch nicht zu beeinflussen. Diese Sequenz zeigt, warum es für ihn so wichtig ist, noch bis zum Tod seiner Frau über ausreichende Ressourcen zu verfügen:

der Liebe und des Abschieds flüsterten sie einander zu, solange sie noch Stimme hatten, dann verstummten sie, und nur der Wind lispelte im grünen Laub der Kronen. Zärtlich berührten einander die Zweige von hüben und drüben, in der Tiefe aber verschlangen sich ihrer beider Wurzeln unzertrennlich für alle Zeit“ (Schwab/Eigel 1955).

In einer modernen Version greift Reiner Kunze dieses Motiv in dem Gedicht „Bittgedank, Dir zu Füßen“ auf:

„Stirb früher als ich, um ein wenig früher
Damit nicht du
den Weg zum Haus
allein zurückgehen mußt“ (Kunze 1989: 70).

Weil das gemeinsame Leben im eigenen Haus nur dadurch aufrechterhalten wird, dass er noch in der Lage ist, dieses Arrangement zumindest zu managen. Der Mann setzt an genau diesem Punkt an: „wenn ich mal irgendwann nicht mehr kann, ne, ja dann muss sie wirklich ins Heim, ne. Da müssten wir dann wirklich rein“. Seine Frau müsste „ins Heim“, wenn er nicht mehr kann, das heißt in diesem Fall, wenn er stirbt. „Da müssten wir dann wirklich rein“ ist das Szenario für den Fall, dass er nicht mehr pflegen kann, aber auch noch nicht verstorben ist. Beides ist keine Alternative, denn: „Das soll mein Sohn mal erben, nich. Und so lange mach ich das hier, nich“. Bei beiden Szenarien könnte das Erbe nicht erhalten werden. Das Erbe ist für den Mann das Haus, das er und seine Frau nach dem Krieg gebaut haben und sein Sohn und seine Enkeltochter sind sein Stolz, weil beide „gut geraten“ sind und die Eltern in ihrer aktuellen Lebenssituation wesentlich stützen. Der zu frühe Tod des Mannes würde dazu führen, dass die zugesagten Bindungen und Verpflichtungen weder gegenüber der erkrankten Partnerin – gerade in schwierigen Zeiten füreinander da zu sein - noch gegenüber den Kindern – Erhalt des Erbes - eingehalten werden könnten.

Der zu späte Tod

Der zu späte Tod ist vor allem mit der Angst vor einem langsamen Sterben verbunden, was für die Partner/-innen der Erkrankten bedeutet, dass sie „zugucken müsste(n), wie’s noch mehr bergab geht“, und dass sie dem „machtlos“ und „hoffnungslos“ gegenüberstehen (II11, 622-663). Sie wissen, dass die Erkrankung weiter fortschreiten wird, und können ihren Partnern/-innen nicht helfen oder ihnen gar das Leiden ersparen.

„Vor allen Dingen geistig muss man noch dabei sein. ... So im Moment würde ich immer sagen, wenn du mal die 80 überschritten hast, dann reicht es, ne (*lacht*). ... Für die Umstehenden und die Betroffenen ist es hart, mit ansehen zu müssen, wie ein Mensch so langsam verfällt“ (II5, 325/327/487).

Diese Aussagen machen die Zerrissenheit deutlich, in der die interviewte Frau sich befindet. Zur Interpretation ist es wichtig hinzuzuziehen, wie sie das Alter des Paares festlegt: Sie selber ist 70 Jahre alt, der demenziell veränderte Mann „wird nächstes Jahr 80, ne, (*zustimmendes „ne“*) ist 78“ (II5, 360). Verstirbt der Mann zu spät, so würde das bedeuten, dass die Frau noch lange mit ansehen muss, wie er „langsam verfällt“ und das wäre für sie hart anzusehen. In anderen Passagen des Interviews äußert sie sich darüber, wie wichtig es für sie ist, dass der Mann in allem mit einbezogen wird, und dass sie in der Betreuung auch dafür Sorge trägt, dass er am Leben

teilhat. Aber seine Persönlichkeit zu wahren, bedeutet für sie auch, dass der Mann früh genug sterben kann, denn ein zu langes Sterben „würde sie nicht mehr lebenswert finden“ (II5, 593). Für sich selbst setzt sie „80 Jahre“ als Grenze – für ihren Mann ist diese Grenze bald erreicht. Hier `übersieht` sie, dass er, bevor er im nächsten Jahr 80 wird, erst noch 79 werden muss – denn zurzeit ist er erst 78. Und auch, wenn er in diesem Jahr noch 79 wird, und sie sich nicht versprochen oder verrechnet hat, ist für sie diese Zeit eigentlich zu lang. Etwa ein Jahr noch ist die Zeitspanne, dann reicht es. Hierzu ist passend, dass die Frau immer wieder darauf hinweist, dass ihr Mann nicht mehr in ein Krankenhaus möchte und dass sie sich deshalb sehr um eine ambulante medizinische Versorgung bemüht, die ihm das Leben in seinem jetzigen Zustand erleichtert, wozu vor allem eine angemessene Schmerzbehandlung gehört.

In einem anderen Fall, in dem die Frau auch bereits hochaltrig ist, ist die Angst vor dem zu späten Tod des Mannes eng mit der Hoffnung verbunden, dass er bald verstirbt. Diese Todeserwartung wurde bereits bei der telefonischen Kontaktaufnahme deutlich und zieht sich durch das gesamte Interview, wobei sie in der folgenden Aussage ihre Verdichtung findet:

„Auf der einen Seite wissen Sie, muss ich Ihnen ganz offen sagen, oftmals, wenn er so elend ist, wünscht ich schon, er hätt es geschafft ne. ... Denn das ist ja kein Leben auch für ihn nicht mehr. Für uns alle. Für die ganze Familie nicht mehr“ (II7, 297-300).

Wenig später bezieht sie die Angst vor dem zu späten Tod auch auf die eigene Person, indem sie eine Bekannte zitiert, die immer sage, dass sie „uns doch gleich was in den Kaffee getan hätten“, dann wären „die Alten wenigstens weg“ (II7, 413). Angesichts der Anforderungen der Pflegesituation und angesichts der Perspektive, die sie als hochaltrige Frau vor Augen hat, scheint für sie der Tod der einzige Ausweg. Das, was diese Interviewpartnerin noch als Fiktion ausspricht, ist für einen Anderen bereits Realität. „Die Menschen werden alle zu alt, (---) werden alle zu alt. Ich müsst schon längst verfault sein (----) aber (--) der da oben, der macht das, wie er will“ (II2, 437), ist das Fazit eines hochaltrigen pflegebedürftigen Mannes, der mit seiner demenziell erkrankten Frau zusammenlebt. An anderer Stelle weist er darauf hin, dass er hofft, dass er und seine Frau bis zum Ablauf des Jahres sterben mögen. Werden Aussagen, in denen er auf sein hoffentlich baldiges Sterben verweist und die wie ein roter Faden das Interview von Beginn an durchziehen, in Bezug auf ihren jewei-

ligen thematischen Kontext gesehen, wird deutlich, womit er diesen Todeswunsch nährt: Weil er als ehemaliger Arbeiter und bis in das Alter hinein aktiver Sportler nun nur noch im Sessel sitzen kann (II2, 5; 76; 607), weil er nach seinem Ermessen eigentlich schon im Krieg hätte sterben müssen (II5, 21), weil er nicht in ein Altenheim ziehen will (II5, 246), weil er nichts mehr erlebt (II5, 302), weil er sich nicht damit auseinandersetzen will, dass seine Tochter nahe dem Zusammenbruch ist und sein Schwiegersohn ihm vorwirft, die eigene Tochter auszunutzen (II5, 437), weil seine Frau ihn nicht mehr erkennt (II5, 604).

Eine Interviewpartnerin macht deutlich, wie erschütternd es für sie ist, dass in ihrem Erleben das Sterben ihres Mannes zu früh beginnt und der Tod selbst zu spät kommt:

„es ist schwer, wenn jemand aus dem Leben fällt, so'n Stück (--) aber ich weiß nicht, was besser ist (--) Also lieber 'ne kurze Krankheit und und und tot sein als, er quält sich ja selber“ (II4, 643-645).

Die Frau ist mit 62 Jahren die Jüngste des Samples. Ihr Mann ist an einem Typus der Demenz erkrankt, der innerhalb von drei Jahren dazu geführt hat, dass er in allen Bereichen Hilfe und Pflege benötigt und kaum noch in der Lage ist, verbal zu kommunizieren. Das Zitat stellt als Resümee den Abschluss der Interviewsequenz dar, in der die Interviewpartnerin davon spricht, wie sehr sie mit ihrem Gott hadert, dass er das harte Schicksal des Mannes zulässt. „Wenn jemand aus dem Leben fällt“ ist zunächst die Metapher für den zu frühen Tod eines Menschen. „Aus dem Leben fallen“ bedeutet, dass die Person mitten im Leben steht und noch Lebenszeit vor sich hätte. Dieser zu frühe Tod „ist schwer“, „so'n Stück“. Das Schwere wird also relativiert in der Bewertung. Diese Relativierung führt die Interviewpartnerin weiter aus, indem sie nach einer kurzen Pause ihr „aber“ gegen das Schicksal des zu frühen Todes setzt. Zunächst muss sie diesen Gedanken, weil er unaussprechlich ist, verbal zurücknehmen durch ein „ich weiß nicht, was besser ist“, um dann, wiederum nach einer Pause, die Alternative einleiten zu können. „Lieber eine kurze Krankheit“ und nach dreimaligem Aufschub durch „und“ getraut sie es sich auszusprechen, „tot sein“. Mit „als“ leitet sie einen weiteren Gedanken ein, den sie aber nicht mehr aussprechen kann. Sinngemäß wäre hier die Fortsetzung von „als so zu leben“ oder „als so leben zu müssen“ oder nur „als so etwas“ möglich. Doch statt der Weiterführung gibt sie nun die Rechtfertigung, diesen Gedanken aussprechen zu dürfen, indem sie sagt, dass er sich ja „selber quält“. Der frühe Tod wäre besser als der zu späte Tod ihres Mannes, denn sein Sterben hat bereits zu früh begonnen und das Bild, „aus dem Leben zu

fallen“ trifft nicht nur für Menschen zu, deren Tod zu früh kommt, sondern auch für ihren Mann. Diese Interviewsituation ist für die Frau emotional sehr dicht und ist eine derer, in denen sie weint und um ‚Fassung ringt‘. Die Verzögerungen und Pausen weisen darauf hin, dass sie nach einer Sprache sucht, das Unsagbare auszusprechen, nämlich, dass der Tod die bessere Alternative wäre. Das würde aber zugleich bedeuten, dass sie ihrem Mann den Tod wünscht, und das Leben mit ihm für sie schwerer ist, als die Trauerarbeit, die sie als Witwe zu leisten hätte. Vor ihrem religiösen Hintergrund bedeutet dies für sie aber auch, dass sie mit ihrem Gott hadert, der für ihren Mann und für sie ein Schicksal zulässt, das schwerer zu ertragen ist als der Tod.

Das, was für sie schlimmer ist als der Tod, kann durch das herausgearbeitet werden, was sie nicht sagt, nämlich der fehlenden Fortsetzung von „lieber tot sein, als“. Semantisch könnte hier folgen „als so etwas“ oder „als so ein Leben“, jedoch geht ihr dieser Abschluss des Satzes nicht über die Lippen.

Aus der Analyse der Bedeutung von „Leben“ und von „so etwas“ - also dem, wie es jetzt ist - kann aus dem Kontext des Interviews heraus folgendes Bild gezeichnet werden. „Leben“ bedeutete für das Paar immer, auf die Zeit der Rente hin zu leben.

Dann wollten sie all das verwirklichen, was ihnen wichtig ist und woraufhin sie gearbeitet und gespart haben. Dies war nicht nur die Eigentumswohnung, sondern auch ein gemeinsames Leben, das sie in der gewünschten Form durch ihre Berufstätigkeit nicht hatten. In den Schilderungen, wie sie sich immer ihr Rentendasein gewünscht haben, spielen die Motive der Freiheit, der zweckfreien Bildung und der partnerschaftlichen Gemeinsamkeit eine zentrale Rolle und es werden Assoziationen eines ungebundenen Studentenlebens hervorgerufen. Die Frau schildert in dem Interview über lange Passagen, dass sie als Paar „die 68er“ aktiv miterlebt haben, jedoch beide durch ihre Familiengründung und ihre Berufstätigkeit so eingebunden waren, dass sie die Ideale dieser Zeit nicht unmittelbar für sich umsetzen konnten. Diese Freiheit, so ungebunden zu leben, haben sie immer auf das Rentenalter verschoben und dies waren ihre gemeinsame Lebensperspektive und die Motivation, die Anforderungen der Arbeitswelt durchzuhalten. Aber dieses Leben „geht einfach alles nicht mehr, ist vorbei“, wie sie an anderer Stelle des Interviews äußert. Wohl ist nun die Gemeinsamkeit hergestellt, die gerade sie sich immer gewünscht hat, aber diese ist auch nur

eine bedingte, weil zunehmend weniger gemeinsames Erleben möglich ist und damit ein gleichberechtigtes partnerschaftliches Leben unmöglich wurde.

Das Bild „aus dem Leben gefallen“ zu sein, kann also auch auf die Frau übertragen werden. Das, was sie sich vom Leben erwünscht hat, kann sie sich nicht mehr realisieren, da sie sich bewusst dafür entschieden hat, ihren Mann zu pflegen. Durch die Erkrankung des Mannes ist auch sie „ein Stück aus dem Leben gefallen“ - was nicht so wäre, wenn ihr Mann bereits verstorben wäre. Die Interviewsequenz zeigt, dass dieser Gedankengang für die Frau kaum aussprechbar ist. Für die Interviewpartnerin bedeutet es eine große Überwindung ihr Verletztsein preiszugeben und aussprechen zu müssen, dass der Tod des Mannes besser wäre, als sein Leiden und dass sie selbst um ihr weiteres Leben gebracht wird, weil sie sich für die eigentätige Pflege ihres Mannes entschieden hat. Sie muss sich die Sinnlosigkeit ihrer gemeinsamen Lebensplanung eingestehen, denn mit der Perspektive auf später haben sie sich Vieles von dem, was für sie Leben ausgemacht hat, verwehrt, und können dies nun nicht mehr einlösen, weil „das Später“ sich letztendlich ihrer Planungen entzogen hat.

6.2.5 Das pflegerische Versorgungssystem: „Ja, es ist traurig, ...“

Während der Interviews kam es immer wieder zu der Inszenierung, dass der Interviewerin Pfl egetagebücher, Papiere und Akten gezeigt wurden, die sich im Laufe der demenziellen Erkrankung in den Kontakten mit dem Versorgungssystem angesammelt haben. Diese Szenen sind von Stolz und Verzweiflung geprägt: Stolz darauf, dass man sich in dem sehr komplizierten Versorgungs- und Betreuungssystem bewegen kann. Verzweiflung wurde darüber zum Ausdruck gebracht, dass die Art der Beziehung zueinander und des Lebens miteinander mit den Skalen von Leistungserbringung, Zeit und Geld bemessen und einer bürokratischen Begutachtung unterworfen werden. Und dies, obwohl die Beziehung eine Lebens- und Liebesbeziehung ist, die sich als solche gerade dieser Funktionalisierung und Bürokratisierung entzieht. Darüber hinaus aber konfrontiert das pflegerische Versorgungssystem mit Grenzen und Begrenztheit – der Begrenztheit der noch verbleibenden Zeit als Paar und der durch das System gesetzten Grenzen, diese Zeit in der eigenen Häuslichkeit zu verbringen.

Funktionalisierung und Bürokratisierung der Paarbeziehung

Was dieser Prozess für die Paare bedeutet, wird an den Vorgängen, die mit der gesetzlichen Betreuung und der Bemessung der Pflegestufe verbunden sind, sichtbar.

Die gesetzliche Betreuung für die demenziell erkrankte Person zu übernehmen, ist für die Partner/-innen damit verbunden, dass sie jährlich daraufhin überprüft werden, ob sie die finanziellen Mittel auch zweckgerichtet einsetzen:

„Das war am Gericht, ... da muss ich jedes Jahr, weil ich Betreuung habe, diese Grünkarte habe, muss ich ja alles offen legen, was meine Frau an Rente bekommt, den Rückkaufwert ihrer Lebensversicherung und äh ähm ihr Sparbuch. (---) Ja, es ist traurig, das dürfen Sie ruhig drin lassen“ (II12, 269-272).

Für diesen Interviewpartner sind die Verantwortung und Fürsorgebereitschaft, mit denen er seine Frau betreut, grundlegende Werte. Dass er für andere Menschen sorgen und gerade in Krisensituationen verantwortungsvoll mit deren Abhängigkeit umgehen kann, hat er in seiner familialen und beruflichen Biographie immer wieder unter Beweis gestellt. So nehmen die Erzählungen, dass er in der Nachkriegszeit nicht seine Lehre weitergeführt sondern sich eine Arbeitsstelle gesucht habe, um nach dem Tod des Vaters die Rolle des Ernährers mit zu übernehmen, breiten Raum ein – ebenso wie die Schilderungen über seinen Beruf im Rettungswesen und die Hinweise auf die dafür erhaltenen Auszeichnungen. Und nun sieht er sich gerade in der Beziehung zu seiner Frau in seiner Rechtschaffenheit und seinem Verantwortungsbewusstsein infrage gestellt, denn nun muss er jährlich Rechenschaft darüber ablegen, wie er die Finanzen verwaltet und ob er davon seiner Frau auch ein angemessenes Leben ermöglicht. Es ist aber nicht fremdes Vermögen, das er verwaltet, sondern es ist eigenes und gemeinsames Geld des Paares. Und die Sorge füreinander, die eine umfassende und ganzheitliche Dimension hat, da sie gemeinsames Leben bedeutet, wird nun in einem bürokratischen Akt funktionalisiert und mit monetären Skalen operationalisiert. Er ist der Betreuer und ob er dieser Verantwortung würdig ist, wird daran abgelesen, ob das vorhandene Vermögen auch im Sinne der zu betreuenden Person verwendet wird, wobei die Frage, was im Sinne der zu betreuenden Person ist, in einem Verwaltungsakt entschieden wird. Diese Bürokratisierung bedeutet für das Paar darüber hinaus, dass es das offen legen muss, was es für sich gemeinsam und für jede einzelne Person an Sicherheit angelegt hat. Das Sparbuch offen zu legen, kommt diesem Interviewpartner einem Offenbarungseid gleich. Diese Rücklagen sind ja gerade für den Notfall gebildet worden, und wenn es das Sparbuch

der Frau ist, bedeutet dies auch, dass es ihre finanzielle Sicherheit ist für den Fall, dass der Mann vor ihr verstirbt, und die Rente damit wesentlich geringer ausfällt. Diesen 'Notgroschen' angelegt zu haben, ist die Gewähr dafür, unabhängig zu bleiben von staatlicher Fürsorge und Zuwendung, in der die einzelne Person zu einer Hilfeempfängerin wird. Und es bedeutet, die Privatheit vor dem Zugriff des Staates zu schützen, weil durch die eigene Vorsorge die Autonomie erhalten bleibt, selbst zu entscheiden, welche Bedürfnisse mit welchen Mitteln befriedigt werden sollen. Und zugleich ist das gesparte Vermögen Teil der Privatheit, denn 'über Geld spricht man nicht', und 'was auf der hohen Kante liegt, geht keinen was an'. Dass ihm von Amts wegen mit Misstrauen begegnet und die Privatheit dem öffentlichen Zugriff preisgegeben wird, dafür wählt der Interviewpartner die Bezeichnung „Ja, es ist traurig“, um seine emotionale Stimmung auszudrücken. Es ist nicht Wut, die er gegen jemanden richten könnte, da er sich den Regeln des Systems unterwerfen muss, da er nur mit dessen Unterstützung die Pflegesituation managen kann. Es ist Trauer darüber, dass aufgrund der demenziellen Erkrankung der Frau das Paar innerhalb des Systems nicht mehr als Lebensgemeinschaft anerkannt, sondern auf einen Pflege- und Betreuungskontrakt reduziert wird.

Was es bedeutet, Zuwendungsempfänger im pflegerischen Versorgungssystem zu sein, wird in den Interviews immer wieder thematisiert und von einer Frau mit dem Fazit belegt, dass „das entwürdigend ist“ (II1, 667). Das Entwürdigende wird von ihr sichtbar gemacht mit den oft minutiösen Aufzeichnungen der täglichen Aktivitäten, die besonders dann notwendig werden, wenn eine neue Begutachtung ansteht. Mit diesen Aufzeichnungen werden die Paare nicht nur gezwungen, ihren Tagesablauf und ihre Tätigkeiten schonungslos offen zu legen, sondern auch, ihr gemeinsames Leben einem Minutentakt zu unterwerfen.

„Auch, dass man so eine Liste führen muss, um (---) dann hat er (*Gutachter A.d.V.*) berechnet zweimal in der Woche 3 Minuten. ... Zweimal in der Woche 3 Minuten zum Rasieren. Wie lange ich morgens brauche, um meinen Mann zu rasieren, weil ich das ja gar nicht gewohnt bin, mit 'nem Rasierapparat umzugehen, ich muss das ja erstmal alles lernen und wenn's bei uns eben 20 Minuten dauert, ich kann's nicht ändern“ (II1, 677-685).

Wie diese Listen aussehen, wurde der Interviewerin im Nachgespräch in der Küche gezeigt. Der Tag des Paares beginnt um 7.00 und endet um 22.00 Uhr und ist durchgängig von der Betreuung und Unterstützung des erkrankten Mannes geprägt. In der Nacht nur drei Mal aufstehen zu müssen, ist für sie eine 'ruhige' Nacht. Für die Frau

haben ihre Aufzeichnungen den Charakter, Rechenschaft ablegen zu müssen, für die Zeit, die sie für die einzelnen Tätigkeiten benötigt. Dabei steht sie unter dem Zwang, begründen zu müssen, wenn sie mehr Zeit in Anspruch nimmt, als in den Zeitkorridoren des Pflegeversicherungsgesetzes für die einzelnen Handlungen vorgesehen ist. Das Fazit dieser Aufzeichnungen und der Berechnungen ist, dass sie nach dem Widerspruch gegen die erste Begutachtung, in der ihr weniger als zwei Stunden Pflegeleistungen anerkannt wurden, nun immerhin auf 127 Minuten kommt. In Wirklichkeit aber werden ihr gesamter Tagesablauf und die Nacht durch Fürsorge und Unterstützung für ihren demenziell erkrankten Mann bestimmt. Dass die Betreuung eine umfassende ist und sich nicht in einzelne Funktionen zerteilen lässt, sieht sie „durch diese Listen total kaputt gemacht“ (II1, 691). Hinzu kommt, dass das Paar nicht als Gesamtheit gesehen wird, sondern dass der Fokus alleine auf die demenziell erkrankte Person gerichtet ist. Es wäre notwendig, so die Interviewpartnerin, dass „die Gutachter berücksichtigen, wie’s in dem einzelnen Haushalt nun ist, und das tun die nicht. Und das ist für mich gesehen das Schlimmste“ (II1, 716). Hiermit bringt sie zum Ausdruck, dass die Realitäten der bürokratischen Erfassung von Leistungen mit den Dimensionen der Unterstützung und Hilfe im gemeinsamen Leben nicht überein zu bringen sind. Werden Leistungen erfasst, müssen diese operationalisiert und die Leistungserbringer funktionalisiert werden. Im Rahmen der Pflegeversicherung geschieht dies z.B. darüber, dass die Körperpflege in „kleine“ und „große“ unterschieden wird, dass das Essen dahingehend operationalisiert wird, ob die Mahlzeit nur hingestellt, mundgerecht zubereitet oder gegeben werden muss, ob die Anleitung, die Gabel zu benutzen ausreicht oder die Hand geführt wird. Doch die Partner/-innen verstehen sich nicht primär als Pflegeleistungserbringer/-innen, sondern sie erleben sich als Paar, von dem eine Person Hilfe beim Leben benötigt und es selbstverständlich ist, „dass man für den anderen dann das übernimmt, was er selbst nicht mehr so gut kann“ (II10, 104). Dass der Haushalt nicht als Ganzes gesehen wird, bedeutet aber auch, dass die körperlichen Einschränkungen der Pflegenden nicht wahrgenommen werden. Aufgrund ihrer Erkrankungen ist die Interviewpartnerin sehr schnell erschöpft und nicht mehr so leistungsfähig, wie dies notwendig wäre, um die Zeitkorridore einhalten zu können. Dies hat aber für die Begutachtung keinerlei Relevanz. Dass sie auch noch die Betreuung und das Versorgungsmanagement für ihren hochaltrigen Vater übernimmt und dass die Familie ihrer Tochter ihr bei allen Aufgaben nur bedingt helfen kann, da diese auch mit einer demenziell erkrankten und

pflegebedürftigen Person zusammen lebt, wird ebenfalls nicht berücksichtigt bei der Frage, welche formelle Unterstützung ihr gewährt wird.

Neben der Zerteilung des gemeinsamen Lebens in einzelne Aktivitäten tritt als weiterer belastender und als entwürdigend empfundener Faktor hinzu, dass Zeitdimensionen angelegt werden, die nicht mit der Realität der alten Paare kongruent sind. Immer wieder wird darauf hingewiesen, dass alles langsamer geht und dass mehr Zeit für die einzelnen Tätigkeiten benötigt wird, als dies in den Begutachtungsbögen angesetzt ist. In der Situation der zitierten Interviewpartnerin bedeutet dies, dass von den 20 Minuten, die sie für das Rasieren benötigt, 3 Minuten als leistungstechnisch relevant anerkannt werden. In der beruflichen Pflege bedeuten die Zeitkorridore, dass die Arbeitsabläufe so rationalisiert werden, dass die anerkannten Zeiten eingehalten werden können, was dann aber auch eine Arbeitsverdichtung zur Folge hat, weil mehr Tätigkeiten in der zur Verfügung stehenden Zeit erledigt werden können und müssen. Dieser Prozess der Verdichtung von Arbeit mit dem Ziel, Produktivität zu erhöhen, wird bei den Begutachtungsverfahren auf die Situation alter Paare übertragen, die gemeinsam ein Leben mit Demenz bewältigen. Mit der Berentung haben sie sich ein erstes Mal aus diesem Prozess der Arbeitsverdichtung der Produktionswelt hinausbegeben und hatten für ihr tägliches Leben mehr Zeit, so dass die einzelnen Verrichtungen auch längere Zeit in Anspruch nehmen konnten. Dieser Prozess der „Entschleunigung“ wird in der aktuellen Lebenssituation nochmals dadurch verstärkt, dass die somatischen und demenziellen Einschränkungen dazu führen, dass die täglichen Aktivitäten nun noch langsamer durchgeführt werden müssen. Das Aufstehen, Waschen, Anziehen und Frühstück haben nun nicht primär den Charakter, sich für den Tag bereit zu machen, oder in den Tag zu starten, sondern nehmen so viel Zeit ein, dass sie ein wesentlicher Bestandteil des Tages sind. Diesem Zeiterleben – und dieser Notwendigkeit der Entschleunigung – aber stehen die Zeitkorridore der Pflegeversicherung diametral entgegen.

Konfrontation mit Grenzen und Begrenztheit

Die Analyse der Versorgungsverläufe der demenziell erkrankten Menschen, die eng in gerontopsychiatrische Versorgungskontexte eingebunden sind, zeigt, in welchem Ausmaß die Partner/-innen hierüber immer wieder mit Grenzen konfrontiert werden. Es zeichnet sich eine Spirale der Begrenztheit ab, die in drei typischen Phasen ver-

läuft und zu einer Zentrierung auf die alten Partner/innen als alleinige Bezugspersonen führt.

1. Phase: Erste medizinische Diagnostik und Anleben gegen die Symptomatik

Aus der Anfangsphase der Erkrankung schildern die Interviewpartner/-innen, dass sie zunächst sehr lange gezögert haben, die Symptome der demenziellen Veränderungen nicht mehr als normale Alterserscheinungen einzustufen, sondern in ihrer Qualität als Krankheitssymptome anzuerkennen. Es sind in dieser Phase in der Regel die Hausärzte, die dann um Rat gefragt werden, oder Krankenhausärzte, die im Rahmen einer somatischen Behandlung feststellen, dass auch eine demenzielle Symptomatik vorliegt. Auffällig ist, wie häufig geschildert wird, dass in dieser Phase wohl eine Austestung stattfindet, die dann aber keine weiteren Konsequenzen hat: „Und dann hat er (*der Hausarzt A.d.V.*) einen Memory-Test gemacht und hat festgestellt, dass es ganz im Argen lag. ... Dann bin ich in die Fachklinik, und da ist es auch wieder festgestellt worden, aber mehr wurde auch nicht getan“ (II9, 28; 35), ist eine typische Aussage, mit der die Reaktion auf die Erstdiagnose beschrieben wird. Für die Paare beginnt anschließend der Kampf gegen die Erkrankung und um den Erhalt der Normalität. Manche beginnen mit nicht medizinischen Therapien wie Sprach-, Ergo und Kunsttherapie, die sie in der Regel selbst zahlen. Andere trainieren mit eigenen Programmen Alltagskompetenzen und kompensieren mit hohem Einsatz spürbare Verluste. Das Ende dieser Phase wird dann dadurch eingeleitet, dass im Rahmen der Therapien festgestellt wird, „dass es keinen Zweck mehr hat und es sich nicht mehr lohnt“ (II9, 47), oder dass aggressive Verhaltensweisen, Weglaufen oder die Dekompensation in nicht vertrauter Umgebung zu akuten Krisen führen.

2. Phase: Pflegebedürftigkeit und Symptomkontrolle

Akute Krisen und Dekompensation führen aus der Vorpflegephase in die Phase, in der die Pflegebedürftigkeit anerkannt wird und somit der Zugang zum pflegerischen Versorgungssystem möglich ist. Zu Beginn steht häufig nochmals eine differenziertere Diagnostik, in deren Folge mit der medikamentösen Symptomkontrolle begonnen wird, sowie evtl. weitere nichtmedikamentöse Therapieangebote aufgegriffen (z.B. Mal-, Musik- oder Beschäftigungstherapie) und die Inanspruchnahme formeller Betreuungs- und Pflegeangebote initiiert werden. Die Therapieangebote haben für die Partner/-innen nun jedoch nicht mehr den Charakter von Förderung, sondern von Zeitvertreib. So erzählen sie davon, wie schön die Erkrankten mit Ton gearbeitet

oder Körbchen geflochten hätten, oder dass die Häkelarbeiten immer wieder aufgezogen würden, um sie dann wieder erneut herzustellen. Mit fortschreitender Symptomatik wird dann auch der Anspruch dieser Form der Beschäftigung aufgegeben, weil die Erkrankten die Anleitungen kognitiv nicht mehr umsetzen können. Mit dem resignierenden Fazit „es hat keinen Zweck“ (II9, 46) oder „er hat dazu auch keine Lust mehr“ (II7, 240), wird diese Phase der Versuche, die Erkrankten `sinnvoll` zu beschäftigen und den Symptomverlauf medikamentös zu verlangsamen, abgeschlossen.

3. Phase: Beendigung der aktivierenden Betreuung und Rückführung in die Häuslichkeit

Diese Phase ist dadurch gekennzeichnet, dass die demenziell erkrankten Personen Sterbende sind und einen umfassenden und anspruchsvollen Pflegebedarf haben. Die alten Menschen sehen sich endgültig mit der Entscheidung konfrontiert, ob sie das gemeinsame Leben weiterführen können oder ob sie ihre Partner/-innen entgegen ihrer Überzeugung in ein Altenheim „geben müssen“. Aus dem Versorgungssystem sind für sie nun nur noch die Hausärzte und die ambulante Pflege zuständig, von der sie jedoch wissen, dass darüber nur punktuelle Einsätze abgedeckt werden können und die bisherigen Erfahrungen gezeigt haben, dass darüber nicht mehr erwartet werden kann, als die medizinische Pflege und die Körperpflege. „Die machen´s ordentlich und ich bin damit zufrieden, mehr wie waschen und anziehen helfen kann man ja nich, is klar“, ist somit das Fazit eines Interviewpartners (II6, 345-347). Damit ist die Spirale der Begrenztheit an ihren inneren Punkt angelangt, nämlich auf den der Zentrierung auf die alten Partner/-innen als primäre Bezugs- und Pflegepersonen. Bis auf die ambulanten Pflegekräfte haben sich alle anderen Berufsgruppen und Versorgungskontexte aus der Betreuung herausgezogen. Sei es, „weil es nichts mehr bringt“, sei es, weil die Verluste der sozialen Kompetenz den Besuch in der Tagespflege nicht mehr zulassen. Während die Partner/-innen in den anderen Phasen mit der Unterstützung unterschiedlicher professioneller Angebote ein Pflegearrangement zusammenstellen konnten, erleben sie in dieser Phase, dass sie für die umfassende Pflege und Betreuung zumeist alleine zuständig sind, es sei denn, sie bringen ihre Partner/-innen entgegen ihrer Überzeugung in ein Altenheim. Keine Vorstellung von der nächsten Zukunft zu haben, am liebsten nicht daran denken müssen und hoffen, dass die demenziell erkrankte Person stirbt, bevor diese Phase erreicht ist, sind typische Aussagen, die Interviewpartner/-innen mit Blick auf die Zukunft treffen.

6.3 Stärkende Faktoren

6.3.1 Die Arbeit: „Ja, Langeweile hab ich ja nicht“

Um die anfallenden Arbeiten bewältigen zu können, werden eine Einteilung und Verteilung der Arbeit, aber auch die Verschiebung von Maßstäben als protektive Faktoren genutzt. Es werden also ebenso Strategien für die Bewältigung der Arbeit aktiviert, als auch für die Akzeptanz, dass die Arbeit nur noch bedingt bewältigt werden kann. Das Datenmaterial macht jedoch auch deutlich, dass sich unter bestimmten Umständen auch aus der Arbeit selbst und aus der Bewältigung des Alltags protektive Faktoren ergeben können. Liegen starke körperliche Einschränkungen vor, kann sich die Abgabe von Verantwortung für die Alltagsgestaltung als funktional erweisen.

Protektive Faktoren für die Bewältigung der Arbeit

Auf die Frage, ob er seinen Alltag als belastend ansehe, antwortet ein hochaltriger Interviewpartner:

„Ach, äh, Belastung. Ja, Langeweile hab ich ja nicht. Und ich teile das auch so ein, dass ich das nicht als Belastung empfinde“ (II8, 421-422).

An dieser Antwort fallen zwei typische Merkmale auf: Zunächst ist es dem alten Mann fremd, von „Belastung“ zu sprechen: „Ach, äh, Belastung“ ist eine sprachliche Verzögerung, die den Begriff zunächst einmal innerlich aufnehmen und abwägen lässt. Dann kommt eine positive Umdeutung, indem die Bedeutung für die eigene Situation definiert wird: „Ja, Langeweile hab ich ja nicht“. In einem zweiten Schritt stellt er dann klar, dass er sich „das“ richtig einteilt. Er definiert seinen Alltag nicht als Belastung, sondern die anfallenden Arbeiten sind eine Notwendigkeit und mit der richtigen Organisation zu handhaben. Es wäre etwas anderes, wenn er sich „das“ nicht einteilen könnte – dann würde er den Alltag wohl eher als Belastung empfinden.

Was die „richtige“ Einteilung des Alltags und der anfallenden Arbeiten bedeutet, wird zunächst in den Veränderungen innerhalb der Wohnung/des Hauses sichtbar: Der Einbau eines Treppenlifts, die Umgestaltung des Badezimmers, das Pflegebett im Esszimmer und der Personenlifter im Wohnzimmer zeugen davon, dass in der Wohnung eine schwer pflegebedürftige Person lebt. Der Interviewerin werden diese

Hilfsmittel und baulichen Veränderungen mit Stolz gezeigt und in ihren Funktionen demonstriert. Doch nicht nur diese typische Hilfsmittel werden angeschafft, sondern auch ein größeres Auto, damit die demenziell erkrankte und körperlich eingeschränkte Person mitgenommen werden kann. Aufgrund des Alters der pflegenden Person werden darüber hinaus aber auch Veränderungen vorgenommen, durch die anfallende Hausarbeiten erleichtert werden: Auf jeder Etage steht ein Staubsauger, der Raum neben dem Schlafzimmer, der vorab der Hobbyraum des pflegenden Mannes war, wird zum Wäscheraum umfunktioniert, Waschmaschine und Trockner werden aus dem Keller geholt und nahe am Schlafzimmer aufgestellt. Zudem wird – gerade dann, wenn die Paare Häuser bewohnen – der Lebensraum auf wenige Zimmer eingeschränkt, so dass in den übrigen Räumen keine notwendigen Arbeiten anfallen.

Die „richtige“ Einteilung bezieht sich sodann auch darauf, dass ein günstiger Tages- und Wochenrhythmus gefunden wird: Bestimmte Arbeiten werden dann durchgeführt, wenn die erkrankte Person zum Beispiel in der Tagespflege ist, Zeiten für eigene Unternehmungen werden damit abgestimmt, dass jemand im Haus ist, um die Betreuung zu gewährleisten. So ist die Haushaltshilfe nicht nur wichtig für die Reinigungsarbeiten, sondern auch Garant dafür, dass die alten Menschen regelmäßig außer Haus gehen können und die Erkrankten dennoch gut versorgt wissen. Damit diese Balance in dem zum Teil recht umfangreichen Netzwerk formeller und informeller Unterstützung möglich ist, passen sich die Paare einerseits vorgegebenen Strukturen an und nehmen zum Beispiel keine Einladungen für die Abendstunden an, weil der Pflegedienst innerhalb eines vereinbarten Zeitfensters kommt. Andererseits werden Unterstützungsleistungen aber auf den eigenen Rhythmus abgestimmt, so dass zum Beispiel bei der Suche nach einer neuen Putzhilfe darauf geachtet wird, dass diese an dem Tag in der Woche kommt, an dem der Partner/die Partnerin einen festen Termin hat.

Die anfallende Pflege wird von den Partnern/-innen in der Weise durchgeführt, die ihren eigenen Ressourcen angemessen ist. Dabei ist es wichtig, dass die Bereiche, die mit großem Mehraufwand oder mit Scham und Ekel verbunden sind, in eher für die Pflegenden als für die Pflegebedürftigen optimaler Weise durchgeführt werden. So schildert ein Interviewpartner, dass er seiner Frau ein bis zwei Mal in der Woche ein Klistier verabreicht. Er weiß zwar, dass dieses Vorgehen aus pflegerischer Sicht nicht günstig ist, aber es ist für ihn die einzige Möglichkeit, den Bereich der Aus-

scheidung überhaupt zu bewältigen. Denn, so sagt er, wenn er dies nicht machen würde, müsste er jeden Tag mehrmals immer wieder aufwischen, seine Frau säubern und sie immer wieder zur Toilette führen, damit sie eventuell abführen könne (II12, 242).

Auffällig ist auch, dass das Maß an Aktivierung der demenziell veränderten Person den Ressourcen der Pflegenden angepasst wird. Der Mobilitätsdrang der erkrankten Partner/-innen ist kaum zu bewältigen, wenn dieser mit einer Weglauf- und/oder Selbstgefährdungstendenz verbunden ist. Aber eine Immobilität, die zur Bettlägerigkeit führt, ist ebenfalls zu belastend. So werden die demenziell erkrankten Personen in ihren Möglichkeiten der Mobilität z.B. durch Verschließen der Türen beschnitten, und zugleich in ihrer Mobilität so weit gefördert, dass sie sich (nur) in Begleitung außerhalb der Wohnung bewegen können. Eine aktivierende Pflege findet also nicht in der für die erkrankte Person optimalen Form statt, sondern in dem Ausmaß, in dem sie für das Paar im Alltag zu bewältigen ist.

Die Arbeit wird jedoch nicht nur eingeteilt, sondern auch verteilt: Dies gelingt denjenigen besonders gut, die schon frühzeitig ein informelles und formelles Hilfenetz aufgebaut haben, das auch in der aktuellen Situation Unterstützungsleistungen gewährleistet und in dem die Expertisen dafür vorhanden sind, perspektivisch eine bedarfs- und bedürfnisgerechte Unterstützung sowohl für die Versorgung der demenziell erkrankten Person als auch für die Führung des Haushaltes aufrecht zu erhalten. Hilfen für den Haushalt, den Garten und anfallende Reparaturen, Angehörige und Bekannte, ambulante und/oder teilstationäre Pflege, Fußpflege und Friseure, die auch in das Haus kommen, werden organisiert und mit ihren jeweiligen Unterstützungsleistungen ausbalanciert. Bei den Paaren, die ein solch umfangreiches Unterstützungsnetzwerk halten können, ist auffällig, dass sie dies nicht erst mit Eintritt in die Pflegebedürftigkeit oder mit Eintritt in das Alter aufgebaut haben. Sie sind es gewohnt, Hilfskräfte zu suchen, zu bezahlen und in die Tages- und Wochengestaltung einzuplanen. So wird auch deutlich, dass die Haushaltshilfen schon seit Jahren kommen, dass Personen für weitere Unterstützung angesprochen werden können, die bekannt sind, so dass die Angst, jemand völlig Fremdes in die Wohnung zu lassen, reduziert werden kann. Dies setzt nun wieder einen Bekanntenkreis voraus, in dem man weiß, wer eine vertrauenswürdige Person für den Haushalt, den Garten oder die Einkäufe ist. Es setzt darüber hinaus die finanziellen Ressourcen voraus, diese Kräfte

auch entlohnen zu können und es erfordert die Einstellung, nicht immer alles selbst erledigen zu müssen, sondern dass es für legitim erachtet wird, andere Menschen für sich arbeiten zu lassen.

Ist es trotz der Einteilung und Verteilung der Arbeit nicht möglich, diese im gewohnten Maße bewältigen zu können, so werden die Maßstäbe der Normalität verschoben. In diesem Zusammenhang ist es typisch, dass in Interviews darauf hingewiesen wird, dass das Haus früher besser gepflegt war, und zugleich bei den Haus-/Wohnungsführungen stolz darauf hingewiesen wird, wie gut der Haushalt noch selber bewältigt wird - aber die Spinnweben in allen anderen Zimmern außer dem Wohnzimmer und der Küche darauf hinweisen, dass dies eben doch nur noch bedingt möglich ist. Und auch die Schilderung eines Interviewpartners, dass seine Enkelin sogleich mit dem Staubtuch durch die Wohnung gehe, wenn sie da sei, um ihre erkrankte Großmutter zu betreuen (II8, 183), lassen darauf schließen, dass er für seine Maßstäbe den Haushalt gut im Griff hat, dass es aber mit den Augen der 18-Jährigen betrachtet doch recht schmutzig ist und dass sie dies so auch nicht von ihren Großeltern gewohnt ist – mit dem Ergebnis, dass die Enkelin die Wohnung reinigt. Damit erhält die Aussage, dass die Situation nicht als „Belastung wahrgenommen“ wird, eine weitere Dimension ihrer Bedeutung. Weil die Normgrenzen dafür, wie die Arbeiten zu erledigen und der Tagesablauf zu bewältigen ist, verschoben werden können, wird auch, gemessen an früheren Maßstäben, der Umfang der einzelnen Arbeiten geringer. Das, was nicht geschafft werden kann, wird auch nicht mehr als notwendige Arbeit angesehen und stellt von daher auch keine wahrnehmbare Belastung dar.

Protektive Funktion von Arbeit und Alltagsbewältigung

Es werden nicht nur protektive Faktoren genutzt, um die Arbeit zu bewältigen, sondern aus der Bewältigung des Alltags können Schutzfaktoren für die pflegenden Partner/-innen resultieren, wenn sie sich als identitätsstabilisierend erweisen. So wurden der Interviewerin in einem Fall mit großer Ausführlichkeit die aufwändigen Renovierungsarbeiten in der Wohnung gezeigt. Diese Arbeiten führt der pflegende Mann zum Teil in der Nacht durch, weil er tagsüber seine erkrankte Frau betreuen muss und die anfallenden Hausarbeiten zu erledigen sind. Diese Tätigkeiten schildert er als sehr nervenaufreibend und hat sie an die ambulante Pflege, die Tagespflege und an einen mobilen Mittagstisch delegiert. Mit sichtlichem Stolz jedoch demonst-

rierte er die Tapezier- und Anstricharbeiten und schilderte die anstehende Sanierung der Heizkörper (II6).

In einem anderen Fall (III1), in dem das Interview im Wohnzimmer des Hauses stattfand, lud die Interviewpartnerin anschließend in die Küche ein, wo bei Kaffee und selbst gebackenen Plätzchen das Nachgespräch stattfand. In diesem Gespräch präsentierte sie sich mit ihren Tätigkeiten und Interessen: ihrer früheren Berufstätigkeit, ihren sozialen Kontakten und ihrer Rolle als Hausfrau und Mutter. Um ihren Interessen nachgehen zu können, z.B. sich mit Arbeitskolleginnen treffen, mit einer Freundin in Urlaub fahren oder zu backen, hat sie sich darum bemüht, dass ihr Mann die Tagespflege und Kurzzeitpflege nutzt. Da ihr demenziell erkrankter Mann beständig ihre Nähe sucht, was für sie aber sehr nervenaufreibend sein kann, hat sie ihn daran gewöhnt, dass sie ihn morgens in das Wohnzimmer bringt, um in dieser Zeit die Küche für sich zu haben und dort ihren Tätigkeiten nachgehen zu können. In dieser Zeit – so die Interviewpartnerin - laufe er häufig vom Wohnzimmer in den Flur und schaue durch die Glastür, sei aber beruhigt, wenn er sie sehe.

In beiden Fällen haben die Interviewpartner sich ein Refugium gewahrt, indem sie sich feste Zeiten für ihre Tätigkeiten in einem „demenzfreien Raum“ geschaffen haben. Können sie die ihnen wichtigen Tätigkeiten weiterhin ausüben, stellt dies für sie eine Kontinuität zu ihrer biographisch geprägten Identität dar und trägt für sie zu Stolz und Zufriedenheit bei.

Abgeben von Verantwortung und 'laufen lassen'

Bei den Interviewpartnern/-innen, denen es in keiner Weise (mehr) möglich ist, den Alltag zu organisieren, wird die Strategie sichtbar, alle Verantwortung abzugeben und/oder nicht wahrzunehmen, dass Veränderungen notwendig wären. So antwortet ein hochaltriger und pflegebedürftiger Interviewpartner, dessen Tochter ihn und seine Frau pflegt und den Haushalt aufrechterhält, und die auch während des Interviews anwesend war, auf die Frage, warum er denn keineswegs in ein Altenheim möchte: „Weil's mir gut geht hier. (----) Solange sie das mitmacht (*zeigt auf die Tochter*)“ (II2, 278). Allerdings spricht die Tochter, die sich an dem Interview beteiligt, davon, dass ihre Ehe zu scheitern droht, weil ihr Mann ihr vorwirft, dass sich nur noch alles um die Eltern drehe und gemeinsame Aktivitäten seit Jahren schon nicht mehr möglich seien, und dass sie es kaum noch aushalte, immer allen gerecht werden zu müssen. Dazu wirft der pflegebedürftige Vater ein: „Merk ich nich (-----) Die hat das

ganz schön im Griff (-----) (II2, 424). Und es scheint nicht so zu sein, dass dieser Konflikt mit dem Ehemann der Tochter verdeckt läuft, denn diese schildert kurz darauf, dass ihr Mann sich schon heftige Auseinandersetzungen mit ihrem Vater geliebert und ihm gesagt habe, er solle doch mit seiner Frau in ein Heim gehen, weil er „das leid sei“ (II2, 430). Dieser Mann war immer entweder im Werk oder wegen seiner Hobbys unterwegs. Alle Hausarbeit und die Sorge für die Kinder wurden von der Frau übernommen. Diese Rolle hat nun vollständig seine Tochter übernommen. Er ist zufrieden mit dieser Situation, weil sie alles so „schön im Griff“ hat.

6.3.2 Soziale Beziehungen: „Sonst wär´ es nicht zu ertragen“

„Ja wie gesagt, das macht schon `n bisschen Freude dann, sonst wär´ es nicht zu ertragen, dieses Einsame, dieses Allein und nur das gleiche Hören, immer das gleiche Tun müssen, auch die Gedanken darüber machen, was kannst denn kochen, was schmeckt ihr, was muss ich kaufen“ (II12, 1135-1139)

Diesem Zitat geht die Schilderung über die Goldene Hochzeit voraus, die das Paar ein Jahr zuvor gefeiert hat. Der alte Mann zeigt die Briefe und Karten, die sie bekommen haben, erzählt von der Feier und davon, dass Nachbarn einfach so vorbei gekommen seien, um zu gratulieren. In diesem Bezugssystem sind sowohl aufseiten des Paares als auch aufseiten der Familie, Freunde und Nachbarn protektive Faktoren wirksam, die dazu führen, dass soziale Beziehungen nicht zerbrechen und für den Interviewpartner aus diesen Beziehungen selbst stärkendes Potenzial entsteht. „Sonst wär´ es nicht zu ertragen“ ist das typische Resümee der Interviewpartner/-innen, die in ihren sozialen Beziehungen eine Kraftreserve zur Gestaltung der schwierigen Lebenssituation finden – und die protektive Faktoren dafür einbringen, dass die Beziehungen erhalten bleiben oder aufgebaut werden. Daneben sind aber auch Schutzfaktoren notwendig, um den faktischen Rückgang sozialer Beziehungen emotional bewältigen zu können. Hier erweisen sich eine Verschiebung der Maßstäbe und eine Ergebenheit in das Schicksal des Alters als funktional.

Protektive Faktoren für den Erhalt von sozialen Beziehungen

Damit auch in der aktuellen Lebens- und Pflegesituation soziale Beziehungen erhalten oder neu aufgebaut werden können, ist es notwendig, dass sowohl das Paar als auch die Bezugspersonen Potenziale entwickeln, die sich in ihrem Zusammenspiel als stärkende Faktoren erweisen.

Es ist wichtig für die alten Menschen, dass sie auch in ihrer aktuellen Situation immer noch Reziprozität herstellen können, was wohl über einen monetären Ausgleich geschieht, jedoch durch das eigene Verhalten wesentlich verstärkt wird. So erzählt ein Mann, dass er einer Sachbearbeiterin, die ihm sehr geholfen hat, seine Interessen im Rahmen der Betreuung wahrzunehmen, zum Abschluss des Verfahrens eine große Schachtel Pralinen mitgebracht hat (II12, 1335). Und in seinen Schilderungen davon, dass sie sich über viele Alltagsdinge unterhalten und wie er ihre Arbeitssituation einschätzt, wird deutlich, dass er die Frau nicht nur in ihrer Funktion sondern in ihrer Persönlichkeit wahrnimmt. Oder der jungen Nachbarin, die im Garten auch schon mal auf die erkrankte Frau achtet, wird geholfen, die Wassereimer zu tragen. Der Interviewpartner, der diese Szene erzählt, hat zwar selber große Probleme mit dem Rücken, aber die Frau ist schwanger und da ist es selbstverständlich, dass er die Eimer trägt. Damit drückt er eine Wertschätzung und eine Wahrnehmung ihrer Situation aus, die sich mit der Bezahlung für ihr „Aufpassen“ nicht zum Ausdruck bringen ließe. Neben der Hilfsbereitschaft und der Verantwortung füreinander werden in diesen Szenen als grundlegende Werte für die Gestaltung sozialer Beziehungen eine verbindliche Freundlichkeit sowie Achtung und Wertschätzung der Personen deutlich. Diese drücken sich in der Einstellung aus, dass Menschen nicht nur in ihrer Funktion gesehen werden, auf deren Unterstützung das alte Paar aufgrund seiner besonderen Situation einen Anspruch hätte.

Interviewpartner/-innen, bei denen diese Haltungen deutlich wurden, äußerten eine größere Zufriedenheit mit den sozialen Beziehungen als diejenigen, die wohl auch über ein großes Netz von Hilfskräften verfügten, die Reziprozität aber primär über eine rein monetäre Ebene herstellten.

Im Hinblick auf die demenziellen Veränderungen erweist es sich als protektiv, wenn alle Mitglieder des Bezugssystems um diese Veränderungen wissen und diese als Normalität für die Erkrankung wahrnehmen. Was dies im Alltag bedeuten kann, wird in der folgenden Szene deutlich:

„Eine Zeit lang ist ja hier so einiges vorgefallen, er stand auf'm Balkon, ich war nicht da, er wollte übers Geländer steigen, haben die alle Angst gekriegt und haben ihn dann aber wieder zurückholen können, ganz ruhig und so. Oder, er ist mal wegelaufen und saß mal unten vor der Tür. Ich hab' hier Fernsehen geguckt, und hab' überhaupt nicht gemerkt, ich wollte ihn nicht stören, da ist er im Schlafanzug runter die Treppen und hat sich vor die Tür gesetzt, das war aber noch (*lacht*), da ist ein Nachbar von drüben gekommen, der hat das gesehen, die sehen ja auch, wie schwer er geht und ich ihn mit dem Rollstuhl fahr und so, und da hat er geklingelt: „Ihr Mann sitzt vor der Tür, der meditiert da unten“, hat er gesagt (*lacht*). Na ja, solche Sachen und da sind die alle wirklich ganz nett und das ist das Schöne hier, erst mal 'ne kleine Straße und 'ne Sackgasse, so dass doch die Leute uns, na seit zwei Jahren also kennen gelernt haben“ (II4, 447-459).

Das Paar lebt erst seit zwei Jahren in der Stadt. In der Straße, die der Bebauung nach eine 'Mittelstandsstraße' ist, steht nun der demenziell erkrankte Mann auf dem Balkon und will übers Geländer steigen oder sitzt abends im Schlafanzug vor der Haustüre. Das Besondere an diesen Szenerien wird deutlich, wenn man sich Alternativen vorstellt: Man könnte die Polizei rufen, weil sich jemand das Leben nehmen will oder zumindest mit seiner Verrücktheit die öffentliche Ordnung stört. Man könnte der Frau vorwerfen, dass sie ihrer Fürsorge- und Aufsichtspflicht nicht nachkommt und sich ein schönes Leben macht, während ihr kranker Mann sich selbst gefährdet. Denn schließlich war sie in der ersten Szene nicht da und saß in der zweiten vor dem Fernseher. Stattdessen aber „haben die alle Angst gekriegt“, haben sich also um das Wohl des Mannes gesorgt und nicht um bürgerliches Wohlverhalten, und „haben ihn dann aber wieder zurückholen können, ganz ruhig und so“. Das heißt, Nachbarn haben einen Schlüssel, sind in die Wohnung gekommen und haben den Mann ohne Hektik und Panik zurückholen können. Er wurde nicht als Selbstmordkandidat angesehen, sondern als ver(w)irrter Mensch, dem man wieder den richtigen Weg zeigen kann. Die zweite Szene wird als Alltagshumoreske erzählt: Während sie abends fern sieht - an anderer Stelle erzählt sie, dass sie die zwei bis drei Stunden am Abend, wenn ihr Mann im Bett liegt, bewusst als ihre Zeit nutzt, auch wenn sie dann erst nach Mitternacht ins Bett geht - verlässt der Mann die Wohnung im Schlafanzug und setzt sich vor die Haustüre. Dies sieht ein Nachbar, der daraufhin bei der Frau klingelt und ihr sagt: „Ihr Mann sitzt vor der Tür, der meditiert da unten“. Während sie diese Szene erzählt, muss sie selber lachen. Sie kann das Ungewöhnliche, das Komische der Situation wahrnehmen und der trockene Kommentar des Nachbarn, dass der Mann da unten sitze und „meditierte“, verwandelt diese Szene in eine erzählbare Humoreske. In nur zwei Jahren scheint es dem Paar möglich gewesen zu sein, trotz – oder gar wegen der Erkrankung des Mannes, sich in die Nachbarschaft einzubinden.

Zum einen liegt dies daran, dass sie das Paar sehen und auch die Erkrankungen des Mannes wahrnehmen. Sicherlich, weil, wie die Frau betont, dies eine kleine Straße ist und Einzelne auffallen. Aber auch, weil das Paar hohe soziale Kompetenzen besitzt und sich nicht in der Wohnung versteckt. Sie zeigen beide Fremden gegenüber eine große Aufgeschlossenheit. Auch in der Interviewsituation wurde deutlich, wie selbstverständlich die Frau auf fremde Menschen zugehen und sich auf neue Situationen einstellen kann. Sie ist in der Lage, sehr persönlich von sich und ihrem Leben zu erzählen, übergeht dabei auch nicht die sie sehr belastenden Situationen, und bewahrt dennoch die einem Interview angemessenen Interaktionsformen. Die sozialen Berufe, in denen beide tätig waren, haben wohl auch dazu beigetragen, dass die sozialen Kompetenzen und die Reflexionsfähigkeit über die Gestaltung von Beziehungen, ausgebildet werden konnten. Hinzu kommt, dass das Paar sich aufgrund der angeborenen Gehbehinderung des Mannes immer schon damit auseinander gesetzt hat, dass Anderssein zur Normalität ihres Alltags gehört. In anderen Interviewpassagen und in der Interaktion zwischen dem Paar wurde deutlich, dass es ein wichtiger Grundsatz ist, den erkrankten Mann in seiner Persönlichkeit wahrzunehmen und ihn so wenig wie möglich einzuschränken oder über ihn zu bestimmen. An keiner Stelle des Interviews erwähnt die Frau Vorwürfe anderer oder eigene Schuldgefühle darüber, dass die oben erzählten Szenen so geschehen sind, weil sie nicht genug aufgepasst hätte. Entweder werden diese nicht erhoben, oder sie kann sich dagegen so abgrenzen, dass sie für sie belanglos sind, weil sie selbst andere Grundsätze im Umgang mit ihrem Mann hat. Und wenn es Nachbarn gibt, die so 'normal' mit den Veränderungen umgehen, wie sie dies in den beiden Szenen schildert, scheint sie ihre Grundsätze so selbstverständlich und überzeugend transparent zu machen, dass sie auch die Interaktion der Nachbarn mit ihrem Mann prägen. Bei aller Normalität ist ihr jedoch auch bewusst, dass die Szenen nicht alltäglich sind. „Es ist einiges vorgefallen“ ist ihr sprachlicher Ausdruck dafür. „Vorfälle“ aber sind etwas Besonderes und nicht das alltägliche Geschehen.

Im Rahmen der familiären Beziehungen erweist es sich als protektiv, wenn die Wahrnehmung und Achtung der Eigenheiten und des eigenen Lebens der jeweils anderen Person ein familiäres Muster sind. Für die Elterngeneration bedeutet dies, dass sie die Eigenständigkeit der Kinder nicht nur akzeptieren, sondern auch Interesse an deren Leben haben, und die Kinder nicht nur als diejenigen wahrnehmen, die

ihre Eltern zu unterstützen haben. Diese Struktur wird in den Interviews dann deutlich, wenn die alten Menschen vom Leben der Kinder erzählen, ihre Berufe und Hobbys erwähnen oder auch deren Familienarbeit darstellen. Mit diesen Erzählungen setzen sie die Zeit, die die Kinder mit ihnen verbringen, in Relation zu der Zeit, die die Kinder für andere Interessen, für Hobbys, Familie, Beruf haben. Diese Interviewpartner/-innen nehmen wahr, wie viel Hilfe die einzelnen Familienmitglieder ihnen zu geben in der Lage sind und sie schätzen ein und wägen ab, um wie viel und um welche Unterstützung sie bitten können, damit sie diese auch erhalten. Auffällig ist, dass diejenigen, die über stabile familiäre Beziehungen verfügen, betonen, dass es ihnen wichtig ist, nicht nur und ständig die Hilfe ihrer Kinder einzufordern, sondern dass sie Wert darauf legen, dass die Kinder auch ihr eigenes Leben führen. Darüber hinaus stellen sie in den Interviews dar, über welche Wege die Reziprozität der familiären Beziehungen gesichert wird: Dies kann das Erbe sein, das erhalten werden soll, aber auch die aktuelle Unterstützung für die Kinder oder Enkelkinder, die entweder über den monetären Weg oder über direkte tatkräftige Hilfe geleistet wird.

Neben der Achtung der Älteren vor dem eigenen Leben der nachfolgenden Generationen steht die Achtung der Jüngeren vor den Eigenheiten und dem Eigenleben der Elterngeneration. Dies kann bedeuten, dass der pflegende Elternteil regelmäßig zum Stammtisch gefahren wird, aber auch, dass gesundheitseinschränkende oder gefährdende Verhaltensweisen akzeptiert werden – wie z.B. das Essen der Marmeladenbrotte trotz Diabetes oder die abenteuerliche Fahrt eines fast erblindeten Mannes in die Sauna der benachbarten Großstadt (II8). Prägend für die Familienbeziehungen ist auch, dass diese nicht nur von gegenseitigen Unterstützungsleistungen, sondern auch von gemeinsamen Aktivitäten getragen werden. So erzählt ein Interviewpartner, dass seine Tochter gerne mit ihm Kurzausflüge mit dem Auto unternimmt – das Fahren großer Wagen ist eine Liebhaberei, die beide verbindet (II14). Auch werden Familienfeste als Fixpunkte der persönlichen Zeitrechnung genutzt, die Geburtstagsfeier, das Weihnachtsfest, die Kommunionfeier, was deutlich macht, dass diese gemeinsamen Feste und Riten Bestandteil des Familienlebens sind. Es wird nicht nur füreinander gearbeitet, sondern auch miteinander gefeiert und damit dies möglich ist, muss in der Familie ein `Stabwechsel` darin stattfinden: Es sind nicht mehr die Eltern, sondern die Kinder, die den Geburtstag des Vaters oder das gemeinsame Weihnachtsfest ausrichten (dürfen).

Die protektive Funktion von Beziehungen

Werden soziale Beziehungen als befriedigend erlebt, stellen sie für die Paare wichtige Schutzfaktoren dar, weil sie eine wichtige Quelle für die notwendigen Unterstützungen sind, weil sie das Erleben von Alleinsein und Einsamkeit mildern, und weil aus ihnen Bestätigung und Wertschätzung für die Bewältigung der schwierigen Alltagssituation erwächst.

Zunächst erweist sich das Bezugssystem dann als Schutzfaktor, wenn gegenseitige Hilfe, Verantwortung und die Teilhabe an schwierigen Situationen der anderen Person prägende Elemente sind. Diese können auf der Ebene der psychischen Entlastung liegen, wie dies von einer Interviewpartnerin betont wird, für die es immer schon wichtig war, auch private Probleme mit Freundinnen zu besprechen, weil jedes „Problem, das man mit anderen teilt, dann nur noch ein halbes Problem ist“ (II4, 624). Dies setzt voraus, dass Krisen des Paares und der Familie nicht geheim gehalten, sondern gezielt veröffentlicht werden können, und dass die Zuversicht besteht, dass Krisen gemeinsam bewältigt werden können. Eine andere Ebene der Unterstützung, die sich für die Situation der alten Paare als besonders protektiv erweist, ist die Selbstverständlichkeit, mit der in dem Bezugssystem einander geholfen wird. So erzählt eine Interviewpartnerin von der Zeit, in der die Siedlung gebaut wurde, in der sie heute noch leben. Hier war es selbstverständlich, dass die Familien sich gegenseitig beim Bau halfen, und da ihr nun erkrankter Mann ein Bauhandwerk gelernt hat, war er natürlich sehr gefragt. Nun werden die Siedlungshäuser umgebaut, da jetzt die Kindergeneration mit ihren Familien mehr Wohnraum benötigt. Diese nachfolgende Generation führt nun das Siedlungsleben weiter, wobei es in diesem System selbstverständlich ist, dass eine junge Nachbarin, die Pflegerin ist, täglich zu dem alten Paar kommt, und der Frau bei der Pflege ihres Mannes hilft.

Innerhalb des sozialen Bezugssystems für sich selbst Phasen von Geborgenheit und Umsorgtwerden erleben zu können, erweist sich besonders für hochaltrige Menschen als ein zentraler protektiver Faktor.

„Ich meine da bin ich natürlich am Besten aufgehoben nicht. Und die freuen sich, wenn ich komme und so weiter. Die haben viele Freunde. Meine Tochter ist immerhin 30 Jahre verheiratet und da haben wir viele Freunde, die natürlich auch traurig sind, dass mein Mann so elend ist, ne. Und da fühlt man sich auch irgendwie geborgen ne“ (II7, 498-503).

Zunächst fühlt sich die 86jährige Frau bei den Kindern „am Besten aufgehoben“, das bedeutet für sie, dass sie sich getragen und umsorgt weiß. Etwas, was für sie in ihrer aktuellen Situation, in der sie ihren erkrankten Mann pflegt, sehr wichtig ist, denn sie leidet darunter, dass sie bei allem alleine ist und dass ihr die Kräfte versagen. Zudem freuen sich die Kinder, wenn sie kommt. Es ist gut für sie, davon ausgehen zu können, dass sie für andere Menschen wichtig ist, denn ihr Mann ist aufgrund seiner Erkrankung nicht mehr in der Lage, ihr dies so mitzuteilen, dass sie dies wahrnehmen kann. Hinzu kommt ein weiteres Element, nämlich, dass sie dort viele Freunde haben, die „natürlich auch traurig sind“, dass ihr Mann so „elend“ ist. Dies sind also gemeinsame Freunde des alten Paares, die ihren Mann kennen, und die mit ihr ihre Traurigkeit teilen. Diese langjährigen Freunde wissen darum, welch ein bewundernswerter Mensch ihr Mann war. Hier muss sie also nicht all die Energie aufbringen, die es sie kostet, ihren Mann immer wieder als wertvolle Persönlichkeit mit hervorragenden Kompetenzen und Qualifikationen präsentieren zu müssen. In diesem Kreis ihrer Familie und der gemeinsamen Freunde fühlt sie sich „irgendwie geborgen“. Hier kann sie ihrem Bedürfnis, Verantwortung abgeben zu können, selber umsort und geborgen zu werden, das sie im Alltag mit ihrem Mann unterdrücken muss, nachkommen. Besonders in den Interviews mit den hochaltrigen Menschen wird deutlich, dass soziale Beziehungen für sie dann besonders schützend sind, wenn sie ihnen ermöglichen, phasenweise oder für bestimmte Bereiche Verantwortung abgeben zu können und emotionale Geborgenheit zu erleben. Hierin liegt auch ein zentrales Motiv für diejenigen, deren erkrankte Partner/-innen in einem Altenheim leben: Weil sie die Verantwortung für die Pflege und Betreuung auf absehbarer Zeit nicht mehr alleine übernehmen können, haben sie dafür Sorge getragen, dass ihre Partner/-innen in einem Heim leben, das ihren Vorstellungen von Betreuung möglichst nahe kommt und in dem sie selbst auch eine emotionale Heimat finden.

Im Folgenden wird die protektive Bedeutung herausgearbeitet, die dann entsteht, wenn die Übernahme der Pflege zu Wertschätzung und Anerkennung durch das soziale Bezugssystem führt. Das folgende Zitat steht in dem Kontext, in dem der Interviewpartner erzählt, dass er mehrere Prüfungen abgelegt hat, um in seiner Arbeit im Rettungsdienst in leitende Funktion aufzusteigen.

„Da, sagt der Chef, der das abnahm: „Was sagt Ihr dazu?“ Klatschen. Ja, höflich, die kommen ja auch dran, hab’ ich gesagt, ne (*lachen*), muss ich auch klatschen. „Ja“, sag’ ich, „und?“ Da sagt er: „Hier, vor versammelter Mannschaft, muss ich sa-

gen, ich hätte es nicht besser gemacht.“ Was meinen Sie, was mir das Mut gemacht hat, bei den nächsten Prüfungen. (---) Na gut, man versteift sich da drauf, dann, (---) darum lass' ich mir das auch nicht aus der Hand nehmen, so lange, wie ich das kann, nicht, wie ich schon sagte, `n paar Mal gesagt habe, das gibt mir immer wieder Mut, wenn wir nette Menschen haben, die nur mal auch `n gutes Wort haben, auch wenn ich mit meiner Frau da vorbeikomme, hier hinten auf der Straße und die sprechen sie mal an, wenn sie auch keine Antwort gibt, das wissen sie ja allmählich, nicht (--) Töchterchen ruft dann auch immer an, nicht, die meisten Gespräche sind alle mit ihr, ne (--) Ja, jetzt hatten wir so viel, nicht, ich hatte voriges Jahr 75igsten, dann war ich, oh, da hab' ich mich verduftet, da bin ich vier Tage bei der Tochter gewesen, ja ja, (*schildert, dass er dort beim Bau des Hauses geholfen hat*) sagte sie, wie sie Weihnachten hier war, „Ach Papa, wir können dich eine Woche gebrauchen“. „Eine Woche“, sagt er (*der Schwiegersohn*), „ein halbes Jahr (*lachen*)“ (II12, 1369-1390)

In dieser Interviewsequenz werden mit den Schlüsselbegriffen Mut, Hilfe und Gebrauchtwerden zentrale Motive, die sich in den unterschiedlichen Erzählsträngen dieses Interviews immer wieder finden lassen, miteinander verknüpft. Der Mann hat im Rettungsdienst gearbeitet und hat hier über zahlreiche Weiterbildungen und Prüfungen eine leitende Position erreicht. Er erzählt immer wieder von Situationen in seiner beruflichen Laufbahn, in der sein Mut und seine Fähigkeit, in Krisen schnell die richtigen Entscheidungen treffen zu können, gefragt waren und deshalb Menschenleben gerettet wurden. Die Anerkennung, die er hierfür bekommen hat und die in Urkunden, Briefen und Bildern sichtbar waren, erfüllt ihn auch in der Interviewsituation mit Stolz und nötigt zugleich die Anerkennung der Interviewerin ab. Als Motivation für seinen Beruf und für die Gestaltung seiner privaten Beziehungen führt er mehrmals an, dass es die grundsätzliche Bereitschaft sei, Menschen zu helfen. In der zitierten Sequenz verbindet er nun die berufliche Situation mit der Pflegesituation. Zunächst ist die Szene bedeutsam, in der er vor „versammelter Mannschaft“ – also alles gestandene Männer, die im Rettungsdienst immer wieder ihren Mut beweisen müssen -, vom Chef gelobt wird. Dieser hätte es nicht besser machen können, obwohl er, anders als der Interviewpartner, der kriegsbedingt keine durchgängige Ausbildung machen konnte, diesem theoretisch überlegen war. Diese Anerkennung hat ihm Mut gemacht für die weiteren Prüfungen. Also nicht nur bei schwierigen Einsätzen, in denen er Menschenleben gerettet hat, hat er Mut bewiesen, sondern Mut benötigte er auch für die kognitive Herausforderung, Prüfungen zu bestehen. Und er erzählt dann auch stolz davon, dass er später selbst Lehrgänge geleitet habe. Nun befindet er sich wieder in einer Situation, in der er Mut benötigt: Er ist emotional und fürsorgend gefordert, seine demenziell veränderte Frau in allen Vollzügen zu unterstützen und ihr in einem Ausmaß Sicherheit und Geborgenheit zu geben, wie dies

eher mit der Sorge für einen Säugling assoziiert wird. Diese enge fürsorgende Bindung ist neu für ihn und erfordert Mut. Diesen bekommt er von anderen Menschen zugesprochen, die seine Fürsorge und Liebe zu seiner Frau wahrnehmen und ihm seine Anerkennung aussprechen. Dies hat er deutlich gemacht, indem er Karten und Briefe vorgelesen hat, die er zur Goldenen Hochzeit bekommen hat. Diese Anerkennung erfährt er auch von seiner Tochter, die wohl sehr weit entfernt wohnt, aber immer wieder anruft. Sein Schwiegersohn erkennt seine handwerklichen Fähigkeiten an, die er beim Ausbau des Hauses unter Beweis stellt. Nicht nur eine Woche, sondern ein halbes Jahr könne er gebraucht werden, so dessen Kommentar. Wenig später folgt eine Erzählsequenz, in der deutlich wird, dass auch die 'harten Männer' vom Rettungsdienst seine Leistung anerkennen, die er in der Pflege seiner Frau zeigt: Wenn Mannschaftstreffen sind, zu denen er weiterhin eingeladen wird, sei es für sie eine Selbstverständlichkeit, ihn mit dem Auto nach Hause zu bringen, da er seinen Führerschein schon abgegeben hat. Für sie komme es nicht in Frage, dass er mit dem Taxi oder dem Bus fahren müsse. Sie drücken ihm die Wertschätzung aus, indem sie wahrnehmen, welche Unterstützung er benötigt, um an den Treffen auch tatsächlich teilnehmen zu können. „Darum lass' ich mir das auch nicht aus der Hand nehmen, so lange, wie ich das kann“ ist seine Verbindung von seiner beruflichen zu seiner privaten Situation: Weil er nun über die Pflege und Betreuung seiner Frau Anerkennung und Wertschätzung erfährt, weil dies Mut von ihm verlangt, und weil er seinem Prinzip, Helfen zu können, treu bleibt, lässt er sich die Pflege seiner Frau nicht aus der Hand nehmen. Diese selbst zu übernehmen steht in Kontinuität zu seinem Lebensentwurf und hat somit protektive Funktion. Dass er für diese Herausforderung Mut benötigt und dass dieser ihm nur von anderen Menschen zugesprochen werden kann, macht die protektive Funktion der sozialen Beziehungen deutlich. Ohne diese, so sagt er, könnte er die schwere Aufgabe nicht bewältigen, „sonst wär' es nicht zu ertragen“ (II12, 1135). Damit er von anderen diese Anerkennung und den Mut zugesprochen bekommt, veröffentlicht er seine Pflege- und Betreuungsarbeit und prägt auch seinerseits die Beziehungen zu den Menschen durch Wertschätzung und Hilfsbereitschaft

Bewältigung der Verluste

Doch nicht nur diese protektiven Faktoren im Kontext der sozialen Beziehungen werden sichtbar, sondern der offenkundige Rückgang und die Einschränkungen im Bereich der sozialen Beziehungen werden von Interviewpartnern/-innen ebenfalls thematisiert und als unwiderruflich dargestellt. In diesem Zusammenhang erweist es sich als eine wichtige Strategie, die Bedeutung sozialer Beziehungen außerhalb der Familie oder bestimmter Formen von Kontakten zu schmälern. In der Betonung, dass die Familie immer sehr wichtig gewesen sei und dass sich dies nun noch verstärkt habe, liegt zugleich eine Abwertung von sozialen Kontakten zu Bekannten oder Nachbarn. Dies wird besonders auf die Aktivitäten bezogen, die nun schwer zu realisieren sind: Unternehmungen mit Bekannten oder die Teilhabe an Veranstaltungen und Nachbarschaftsfesten. Und selbst diejenigen, für die diese Formen der Geselligkeit und Kontaktpflege wichtig sind, nehmen eine Werteverstärkung vor: Weil nun die Sorge für die erkrankten Partner/-innen wichtiger ist und sie diese aus Liebe, Verantwortung und Pflicht heraus übernehmen, verzichten sie darauf, an bestimmten Geselligkeiten teilzunehmen. Dieser Verzicht wird eingebettet in die eigene Biographie, die durch die Notzeiten des Krieges, durch Erfahrungen mit der Berufstätigkeit in einer 6 Tage-Woche und durch private Krisen geprägt ist. „Um feiern zu gehen, da brauch’ ich das (*Hilfe von anderen zur Betreuung seiner Frau A.d.V.*) nicht, da kann ich drauf verzichten, ich hab’ im Leben auf so vieles verzichten müssen, darum fällt mir das auch so nicht schwer“ (II12, 112-1114) ist das Fazit eines Interviewpartners.

Eine weitere Strategie, die Erkrankungen und den Tod von Bekannten und Familienangehörigen emotional zu überstehen, kann auch darin bestehen, darin die ‚Normalität‘ des Alterns zu sehen. Im hohen Alter ist das Versterben von Freunden und Bekannten normal und deshalb gilt es, sich mit diesem Schicksal zu arrangieren. „So ist das Leben“ oder „damit muss man sich abfinden“ sind in diesen Kontexten typische Äußerungen. So ist bei den Schilderungen der Beerdigungen auch weniger die Trauer der bestimmende Inhalt, als vielmehr die Tatsache der großen Anzahl. So wird zum Beispiel an den Fingern der Hände abgezählt, wer in den vergangenen Jahren gestorben ist, oder es wird ein früheres Jahrgangsbild gezeigt, um daran sogleich alle die zu benennen, die bereits verstorben sind. Und gerade bei den Interviews mit den hochaltrigen Menschen schwebt immer mit, dass sie selbst wohl bald die nächsten sein werden. Das hohe Alter und die Perspektive des absehbaren Todes erweisen sich

so als protektive Faktoren, um die Verluste von sozialen Beziehungen als Normalität und als Schicksal zu deuten, die für die einzelne Person nicht zu beeinflussen sind.

6.3.3 Die Partnerschaft: „Wir haben Schönes zusammen erlebt“

Eine gute Partnerschaft gelebt zu haben, erweist sich für das Sample als wichtiger Schutzfaktor angesichts der schwerwiegenden Veränderungen durch die demenzielle Erkrankung. Zugleich aber ist es für die Interviewten notwendig, protektive Faktoren zu nutzen, um die Lebensgemeinschaft trotz der Erkrankung aufrechterhalten zu können.

Die gute Partnerschaft als Schutz

Den Interviewpartnern/-innen ist es ein zentrales Anliegen, ihre jahrzehntelange Partnerschaft, die für sie geprägt ist durch gemeinsame Erfahrungen, enge emotionale Bindungen zueinander und tiefe Loyalität miteinander, zu entfalten. Wie stark die gemeinsam erlebte Zeit vor dem Auftreten der demenziellen Erkrankung die Partner/innen in ihrer aktuellen Situation tragen kann, wird exemplarisch an den Aussagen einer 67jährigen Frau deutlich, die ihren um 10 Jahre älteren Mann seit vier Jahren betreut und pflegt. Auf den Impuls der Interviewerin, von der Zeit vor der Erkrankung des Mannes zu erzählen, beginnt die Frau mit der Aussage: „Ja, ich würd sagen, wir haben eine ausgesprochen gute Ehe geführt“ (III, 464). Emotional sehr bewegt erzählt sie dann von der Hochzeit einer Tochter, die an diesem Tag gesagt habe, dass sie sich die Ehe der Eltern zum Vorbild nehmen will. Bestätigend beendet sie diese Erzählung, indem sie nochmals darauf hinweist, dass man daran sehen könne, dass sie eine gute Ehe geführt hätten. In dieser Familie hat die gute Ehe der Eltern Vorbildfunktion für die Kinder, was auch kommuniziert wird, so dass für die Frau daraus eine Wertschätzung ihrer Partnerschaft mit ihrem Mann entsteht, die dann im Bericht dieser Szene aktualisiert wird. Nun sagt sie aber, „wir haben“ eine gute Ehe geführt. Obwohl ihr Mann noch lebt, spricht sie in der Vergangenheit. Diese Art des Versprechens tritt in den Interviews immer wieder auf und irritiert die Interviewten stark, wenn sie dies bemerken. Hierin zeigt sich, dass ein Eheleben, so wie es für das Paar immer wichtig war, mit den Vorzeichen der Demenz nicht mehr lebbar ist. Aber umso wichtiger ist es, dass die Vergangenheit als Hintergrund erhal-

ten bleibt. So fährt die Frau damit fort, dass sie sagt, „wir haben wunderschöne Zeiten zusammen gehabt“ (III, 469). Die stärkende Bedeutung dieser positiven Erfahrungen und der Schutz, der im Erzählen dieser Zeit liegt, werden deutlich, wenn die formale Struktur dieser Interviewsequenz aufgeschlüsselt wird:

Erstes Motiv

„Wir haben eine gute Ehe geführt“ (464)

Erzählung: Hochzeit der Tochter

Bestätigendes Resümee: „gute Ehe“ (469)

Zweites Motiv

1: „wir haben wunderschöne Zeiten zusammen gehabt“ (469)

Erzählung: gemeinsame Aktivitäten mit befreundeten Paaren

2: „wir haben Schönes zusammen erlebt“ (475)

Erzählung: gemeinsame Aktivitäten mit Ursprungsfamilie

3: „wir haben schöne Zeiten zusammen gehabt“ (478)

„diese helfen in der aktuellen Situation“

4: „wir haben schöne Zeiten“ (486)

Erzählung: Zeugungsfamilie, Berufstätigkeit des Mannes

5: „wir haben schöne Zeiten gehabt“ (490)

Erzählung: eigene Berufstätigkeit

Neben dem ersten Motiv der guten Ehe folgt das zweite Motiv der „gemeinsamen schönen Zeit“. Diese Zeit wird jeweils mit einer beispielhaften Geschichte aktualisiert und in ihrer positiven Qualität belegt. Das, was die Zeiten als „schöne Zeiten“ auszeichnet, sind gemeinsame Interessen, ihre Freundschaften und die Bindungen an die Herkunftsfamilie, sowie ihre Elternschaft und ihre jeweiligen Berufstätigkeiten. Die Beziehung als Ehepaar und das Leben als Paar in dem gemeinsamen privaten und beruflichen Bezugssystem wird von der Interviewpartnerin positiv bilanziert, in den Erzählungen aktualisiert und findet in dem Ausspruch „es waren (wunder)schöne Zeiten“ seine Bestätigungsformel. In dieser Erzählstruktur wird das Paar als intaktes Paar sichtbar, das einen großen Facettenreichtum gemeinsamen Erlebens aufweist. Somit erhält die Frau mit dieser Aktualisierung der Vergangenheit die Identität des Paares und repräsentiert es nach außen hin als Paar, das in der Partnerschaft glücklich und erfüllt war und darin sogar von der nachfolgenden Generation als Vorbild

angenommen wird. Diese formale Struktur, die die Vergangenheit lebendig hält, wird in der Mitte durchbrochen und auf die Gegenwart hin bezogen:

„also ich denke (---) wir haben (---) schöne Zeiten zusammen gehabt und das ist etwas, was einem dann (---) nachher vielleicht auch ein bisschen hilft. Es ist ja eine Krankheit, bloß dieses Akzeptieren, ja es ist nun mal so, er ist krank, das ist ein unheimlich langer Weg, für mich jedenfalls gewesen (*weint*) (----) Das ist schwer. Man sucht alle möglichen Entschuldigungen, wenn zuerst was schief läuft, man will das irgendwie nicht wahrhaben“ (II1, 478-486).

Durch den formalen Bruch wird die Gegenwart eingebettet in die Vergangenheit und diese erhält so ihre Bedeutung als Schutz in der aktuellen Situation, da die gemeinsame schöne Zeit und die Erinnerung an diese Zeit „nachher vielleicht auch ein bisschen hilft“. Auch hier fällt wieder ein sprachlicher Bruch auf, denn „nachher“ ist die aktuelle Zeit, also jetzt. Über die Erzählung und die immer wiederkehrende Formel, dass „es schön war“, werden diese Zeiten für die Interviewpartnerin aktualisiert und vergegenwärtigt. Nicht nur die positive Bilanz erweist sich als protektiver Faktor, sondern auch die Aktualisierung durch das Erzählen mit der strengen formalen Struktur hilft, die jetzige Zeit zu relativieren.²⁶ Das Zentrale der Ehe sind die schönen Zeiten, die Zeit der demenziellen Erkrankung ist nur das „nachher“. Die Bilanz der Ehe ist nicht das Fazit der Zeit der demenziellen Erkrankung, sondern nährt sich aus den 40 guten Jahren, die das Paar vorher hatte. Damit werden die Bedeutung der Ehe und die gegenseitige Bindung aneinander immer wieder bestätigt, so dass die Paarbeziehung trotz der gravierenden Veränderungen als solche nicht infrage gestellt wird.

Protektive Faktoren für den Erhalt der Partnerschaft

Damit die Erinnerung und Realisierung der Beziehungsgeschichte stärkende und nicht belastende Funktion hat, kann ebenfalls an der vorausgehenden Interviewsequenz aufgezeigt werden. „Es ist ja eine Krankheit“ und der konkrete Bezug auf ihren Mann „er ist krank“ sind hier das zentrale Motiv.

²⁶ Die protektive Bedeutung, die diese Erzählstrukturen für Menschen in existenziell bedrohlichen Situationen haben können, nutzen auch religiöse Erzählungen. Der zweite alttestamentliche Schöpfungsbericht (Genesis 1,1-2,4a) weist in der formalen Struktur und der aktuellen Situation seines Entstehens vergleichbare Elemente auf: In der Zeit äußerster Bedrohung, die die babylonische Gefangenschaft für das Volk darstellt, entsteht diese Schöpfungserzählung als Gegenentwurf zur Gegenwart. Die formale Erzählstruktur ist davon geprägt, dass die Erzählung über die Entstehung der Welt immer von der Aussage „Und er sah, dass es gut war“ eingerahmt wird. Mit diesem Gegenentwurf, der wie ein Mantra gesprochen werden kann, wird die aktuelle Zeit in ihrer Bedrohlichkeit relativiert und das Bewusstsein einer besseren Zeit aktualisiert. Für das Volk in Gefangenschaft erwächst daraus immer wieder das Bewusstsein der eigenen Identität und wird das Bezugssystem als „Volk seines Gottes“ aktualisiert und gewahrt.

Zunächst ist wichtig, dass es nicht ihr Mann ist, der die schönen Zeiten des Paares beendet hat, sondern es ist eine Krankheit. Die Interviewpartnerin muss nicht an sich selbst zweifeln, weil sie einen Mann geheiratet hat, dessen Persönlichkeitsstrukturen die demenziellen Veränderungen bedingen. Und auch die Qualität der schönen Zeiten muss nicht als Selbsttäuschung infrage gestellt werden. Denn es ist die Krankheit, die alles verändert hat und nicht ihr Mann, der dem Eheleben seine Grundlagen entzieht.

Ein anderer Interviewpartner führt dieses Motiv noch weiter aus, indem er sagt, dass es ihm in der Beziehung zu seiner Frau hilft zu wissen, dass sie ja nicht schuld sei an dieser Erkrankung. Wenn sie diese durch ihr Verhalten selber herbeigeführt hätte, sähe es für ihn vielleicht anders aus und es wäre ihm dann vielleicht nicht möglich, in dem Umfang für seine Frau zu sorgen (II11, 824-829). Das Unerklärbare der demenziellen Erkrankung hat von daher auch protektive Funktion, weil die erkrankte Person von Schuld freigesprochen werden kann und die veränderten und sehr belastenden Verhaltensweisen sich nicht in der Persönlichkeit, sondern in der Erkrankung begründen lassen.

In der Anfangsphase, in der die Erkrankung nicht als solche erkannt werden kann, werden noch „alle möglichen Entschuldigungen gesucht“, wenn etwas „schief läuft“ (II1, 484), was bedeutet, dass es auch Schuldzuweisungen geben muss, weil sonst keine Entschuldigung möglich und notwendig ist. Die Interviewpartnerin spricht in dieser Sequenz davon, dass man „das irgendwie nicht wahrhaben“ will, wenn „etwas schief läuft“ und dass es ein „unheimlich langer Weg ist“, zu akzeptieren, dass der Partner krank ist. Gerade angesichts der demenziellen Erkrankungen und Veränderungen ist es wichtig, die Differenzierung aufzugreifen, die hier anklingt, um die protektive Wirkung weiterer Verhaltensweisen verstehen zu können. Die Frau spricht davon, wie schwer es sei, die Krankheit zu akzeptieren. Diese Krankheit zeichnet sich dadurch aus, dass „etwas schief läuft“, und dass sich dieses „Schieflaufen“ zunehmend stärker ausprägt. Kann bei einer somatischen Behinderung die Reorganisation des Alltags dann abgeschlossen werden, wenn die Einschränkungen integriert worden sind, kann dieses Gleichgewicht bei demenziellen Erkrankungen nicht erreicht werden, da aufgrund des progredienten Verlaufs immer wieder von Neuem „etwas schief läuft“. Es wird also immer wieder ein neues Wahrhaben müssen und Akzeptieren notwendig, das sich nicht nur auf die Tatsache der Erkrankung bezieht,

sondern auch auf das immer wieder von neuem „schief laufende“ Verhalten der erkrankten Person. In diesen Situationen kann es sich als protektiv erweisen, wenn die Partner/-innen das veränderte Verhalten aus der Perspektive der Erkrankten erklären und zur Normalität der Krankheit werden lassen. Hierzu können die Erzählungen beitragen, die das demenziell veränderte Verhalten zum Thema und somit besprechbar machen. So ist es z.B. in einem Fall eine Familienerzählung, dass die erkrankte Frau häufiger ihr Gebiss in das Waschbecken legt, damit es gesäubert wird, dass dann Gemüseabfall darauf gelegt wird und alles zusammen in den Mülleimer geworfen wird. Aber bis jetzt, so der Interviewpartner, sei das Gebiss immer noch gefunden worden, denn der Sohn komme dann vorbei, und dann beginne das große Suchen.

Bei diesen Geschichten wird das Verhalten nicht bewertet, sondern es wird in seiner eigenen Logik erzählt und so wird die erkrankte Person nicht zu einer, die verrückte Dinge macht, sondern zu einer, die in dem ihr eigenen Sinnsystem agiert und interagiert. Andere Interviewpartner/-innen weisen darauf hin, dass das Aufbrausende nicht Aggression, sondern Wut sei, weil etwas, das die erkrankte Person sagen möchte, von ihr nicht mehr gesagt werden kann, und dass das Wehren nicht Schlagen ist, sondern eine nachvollziehbare Reaktion darauf, dass fremde Menschen die Körperpflege durchführen wollen.

Doch besonders bei schambesetzten Verhaltensweisen und bei solchen, die die Integrität der Ehepartner/-in und die Rechtfertigung des Zusammenlebens infrage stellen, kann ein Realisieren der Veränderungen zu gefährdend sein, so dass es eher protektiv ist, zumindest Dritten gegenüber, dieses Verhalten entweder nicht zu benennen oder es zumindest positiv umzudeuten. So lenkt z.B. ein hochaltriger Mann von der Erkenntnis ab, dass seine Frau ihn nicht mehr immer erkennt, indem er darauf verweist, dass sie ja meist im Bett liege. Die Tochter des Paares antwortet dann an seiner Stelle und deutet an, dass sie ihn nicht immer als ihren Mann erkenne. Damit hat sie den Schutz des alten Mannes aufgebrochen, so dass dieser nun mit der Äußerung reagiert, dass „es Zeit wird, dass er einen Brief schickt, dass wir wegkommen“ (*zeigt nach oben*) (II2, 604).

In einem anderen Interview wird berichtet, dass der erkrankte Mann deutlich grenzüberschreitende Verhaltensweisen hat. Er „pöbelt die Leute an“ (II9, 407), wenn sie spazieren gehen, seine Frau hat häufig blaue Flecken und gerade deshalb einen Pfl-

gedienst für die Körperpflege engagiert, weil der eigenen Frau „kann man ja ruhig mal --- diesen machen“ (II9, 240-241). „Diesen machen“, damit deutet die Frau ein für sie grenzüberschreitendes sexualisiertes und aggressives Verhalten an, das er auch gegenüber den Pflegerinnen zu haben scheint, was sie aber positiv umgedeutet: „Der gibt denen sogar Küss... - Handküsschen manchmal, ne. Auch so, die müssen also darauf achten, dass er ihnen nicht zu nahe kommt aus irgendwelchen (-) liebenswürdigen Gefühlen heraus“ (II9, 414-416). Seine Versuche, die Pflegerinnen zu küssen, werden noch während des Sprechens abgemildert und auf den alten Begrüßungsritus des Handkusses reduziert. Jedoch wird zugleich darauf hingewiesen, dass die Pflegerinnen sehr deutlich auf ihre Grenzen achten müssen, was von der Frau dann aber nicht als sexuelle Grenzüberschreitung, sondern als „liebenswürdige Gefühle“ gedeutet wird. In der Fortsetzung stellt sie dar, dass ihr Mann immer schon Frauen gegenüber „liebenswürdig“ und „besonders höflich“ gewesen sei, dass man dies aber nun um Gotteswillen nicht falsch verstehen dürfe, er sei „kein Fremdgänger“ gewesen (II9, 417-421). In diesem Kontext interessiert weniger, wie der Mann nun wirklich gewesen ist, sondern vielmehr der Abschluss dieser für die Frau eher peinlichen Interviewsequenz, in der sie zugeben muss, dass ihr Mann nun sexuell enthemmt ist, dass dies ihr Bild der Ehe zu zerstören droht und dass sie darüber hinaus die jungen Pflegerinnen in genau die Situation bringt, die für sie selbst unerträglich ist. So schließt sie damit ab, dass er „immer sehr liebenswürdig, `n feiner Mann“ war (II9, 421), wodurch die Integrität des Paares und die für sie positive Bedeutung ihrer Ehe gewahrt bleiben können.

Darauf, dass die Regression der erkrankten Personen für den pflegenden Partner nicht nur eine belastende, sondern auch eine stärkende Funktion haben kann, weist ein Ehemann hin:

„Und sehen Sie, auch diese Anhänglichkeit (-----) auch schon diese Anhänglichkeit, dass sie mich braucht, nicht, das, das merke ich von Mal zu Mal mehr, es erleichtert die Arbeit. ... Ich möchte schon sagen, dieses Ganze, diese Anhänglichkeit, das bringt schon was und sicher, es hilft mir auch, manchmal ist es schon, es ist immer belastend (-----)“ (II12, 1050, 1062).

„Anhänglichkeit“, der Schlüsselbegriff dieser Passagen, wird von dem Interviewpartner zunächst qualifizierend eingeschränkt: Weil seine Frau ihn brauche. Wenig später jedoch wird diese Anhänglichkeit ausgeweitet auf „dieses Ganze“. Emotional ist die Anhänglichkeit für den Mann mit positiven Konnotationen belegt: Sie bringt

ihm etwas, sie hilft ihm, sie erleichtert die Arbeit. Damit hat er ein Gegengewicht geschaffen zu dem dauerhaft Belastenden, das er in der Lebens- und Pflegesituation auch erlebt, und das trotz des positiven Erlebens nicht aufgehoben wird.

Der Aufforderung des alten Mannes, zu „sehen“, wird in der folgenden Analyse nachgekommen, indem wesentliche Aspekte der Interaktion des Paares daraufhin analysiert werden, welche Faktoren auf Seiten des Mannes und der Frau wirksam sind, um die Regression als protektiven Faktor erleben zu können:

Das Interview findet an einem Tag statt, an dem die Frau nicht in der Tagespflege ist, und zu einer Uhrzeit, die die Kaffeezeit des Paares ist. So wird die Interviewerin mit Kaffee und Kuchen empfangen, und da der Interviewpartner direkt zu erzählen beginnt, verläuft der größte Teil des Interviews am Kaffeetisch. Der Mann weist die Plätze zu und begründet die Wahl damit, dass er gegenüber der Interviewerin sitzen und gleichzeitig seiner Frau mit der rechten Hand Kaffee und Kuchen reichen möchte. So sitzt die demenziell erkrankte Frau also zwischen ihrem Mann und der Interviewerin und es ist möglich, dass alle Personen gleichzeitig die beiden anderen als Gegenüber wahrnehmen können. Die Ehefrau des Interviewpartners ist sehr klein, hat braune Augen, ihre weißen Haare sind sehr gut frisiert. Sie ist geschmackvoll gekleidet, trägt Schmuck und ist dezent parfümiert. Ihren Mann schaut die Frau immer mit ihren großen dunkeln Augen an, lässt sich den Kuchen geben, legt den Kopf an seine Schulter oder nimmt seine Hand. Darauf reagiert er, indem er sie streichelt oder etwas Beruhigendes sagt. Es ist selbstverständlich, dass er ihr zwischendurch von seinem Kuchen gibt, dabei auch mal von ihrem isst, harte und weiche Anteile des Kuchens werden ausgetauscht, weil sie nicht mehr gut kauen kann. In unterschiedlichen Modulationen sagt sie immer dann, wenn sie sich vernachlässigt fühlt, „ich muss auf Klo“. Der Interviewpartner wendet sich seiner Frau dann wieder verstärkt zu, indem er sie streichelt oder sie direkt anspricht, aber er geht nicht mit ihr auf die Toilette. Der Interviewerin erklärt er, dass dies einer der wenigen Sätze ist, die seine Frau noch zu sagen imstande sei, und dass er herausgefunden habe, dass sie nicht damit meine, dass sie auf die Toilette gehen möchte. Aber es sei ihm auch peinlich, dass sie dies auch in der Öffentlichkeit immer sage.

Der Interviewerin begegnet die alte Frau zunächst mit Zurückhaltung und Unsicherheit. Auf die Begrüßung reagiert sie damit, dass sie sich an die Wand drückt, ihr Mann weist darauf hin, dass sie Fremden gegenüber Angst habe. Zu Beginn des In-

interviews schaut sie nur ihren Mann an und wendet sich auch körperlich von der ihr fremden Person ab. Im weiteren Verlauf hält sie für immer längere Zeit Blickkontakt mit der Interviewerin, zum Ende hin legt sie auch ihr den Kopf an die Schulter; in der Situation, in der alle stehen und sich ein Bild anschauen, schlingt sie beide Arme um den Körper der Interviewerin und schmiegt sich an sie.

Kommunikation und Interaktion mit der demenziell erkrankten Frau finden primär auf der Ebene der Körperlichkeit statt. Darüber gibt der Mann seiner Frau emotionale Vertrautheit Geborgenheit und Wohlbefinden, indem er immer für sie zu sehen ist, ihr die Hand hält und sie streichelt. Diese Zuwendung wird intensiviert, wenn die Frau verängstigt ist, weil jemand Fremdes da ist, oder sie sich vernachlässigt fühlt. Der Kuchen ist ein gemeinsamer und nach Bedarf und Bedürfnis wird ausgesucht, wer von welchem Teller was bekommt, und zugleich ist es aufgrund der intimen Einheit zufällig, wer von wessen Kuchen isst. In dem Interview wird deutlich, dass der Mann in vollem Umfang die existenziellen körperlichen Bedürfnisse der Frau sichert: Er wäscht sie, zieht sie an, gibt ihr zu essen, sorgt für ihre Ausscheidung, sitzt nachts an ihrem Bett, wenn sie unruhig ist, geht mit ihr spazieren. Es ist die symbiotische Beziehung zwischen einem Säugling und der Mutter, die in den Interaktionen des Paares sichtbar wird. Die Angst vor Fremden wird akzeptiert und schrittweise abgebaut. Und ebenso wie Eltern in ihren mütterlich fürsorgenden Anteilen gleichzeitig ihrem Kind körperliche Nähe geben und sich anderen zuwenden können, signalisiert der alte Mann seiner Frau, dass sie einander nahe sind und er ihre Bedürfnisse wahrnimmt, während er sich zugleich der Interviewerin zuwendet. Dass dies möglich ist, dafür hat er mit der Sitzordnung gesorgt, die es darüber hinaus auch ermöglicht, dass seine Frau und die Interviewerin Kontakt aufbauen können und die Angst vor der Fremden geringer werden kann.

Die alte Frau spricht mit ihrem Vertrauen und Zutrauen, mit ihren großen dunklen Augen und ihrer kleinen Statur deutlich die fürsorglichen Anteile der ihr begegnenden Personen an. So berichtet der Ehemann zum Beispiel, dass seine Frau in der Tagespflege sehr beliebt sei, und dass ein Fahrer schon einmal gesagt habe, dass er sie am liebsten selber mit nach Hause nehmen möchte, oder dass Nachbarn ihr so freundlich auf der Straße begegnen. So gilt es zu analysieren, warum die symbiotischen und regressiven Interaktionen nicht nur als einengend und grenzüberschreitend empfunden werden, sondern zunächst einmal Wohlbefinden auslösen.

Dies ist zum einen darin begründet, dass das Paar selbst die positiven Anteile der engen körperlichen Bindung als Normalität vorlebt und hierin das Wohltuende deutlich wird. In den Karten und Briefen zur Goldenen Hochzeit, die der Mann vorliest, taucht als zentrales Motiv auf, dass die Liebe des Paares als etwas Erstrebens- und Bewunderungswürdiges herausgestellt wird. Des Weiteren ruft die äußere Erscheinung der Frau positive Assoziationen hervor, was durch ihre kleine Statur und ihre dunklen Augen noch verstärkt wird. In ihrem Verhalten zeigt die Frau das eines kleinen Kindes, das zunächst ängstlich und zurückhaltend Fremden gegenüber ist, sich ihnen jedoch absolut anvertraut, wenn sie in der Begegnung Sicherheit und Vertrautheit erlebt. Diese geben zu können, weckt positive Emotionen bei ihrem erwachsenen Gegenüber. Der Ehemann sorgt dafür, dass mit seiner Frau wohl die positiven Anteile der Mutter-Kind-Beziehung erlebt werden können, dass sie zugleich aber auch als erwachsene Person anerkannt werden kann: Er kleidet sie sehr geschmackvoll und führt eine sehr kontinuierliche Körperpflege durch. Vor ihr muss niemand zurückweichen, weil sie noch die Reste der letzten Mahlzeiten an den Händen und auf dem Kleid hat oder nach Ausscheidungen riecht. Durch ihr äußeres Erscheinungsbild wird sie als erwachsene Frau sichtbar. Sie wird weder als Kind mit Lätzchen noch in intimer Privatheit im häuslichen und schon längst aufgetragenen Jogging-Anzug präsentiert. Auf einem etwa 10 Jahre alten Bild ist sie in demselben Stil gekleidet und frisiert, wie dies in der aktuellen Situation der Fall ist, womit ausgedrückt wird, dass der Mann ihr ihren Stil bewahrt. Und er erzählt stolz, dass sie immer eine sehr attraktive Frau gewesen sei. So bewahrt er mit dem äußeren Erscheinungsbild trotz der regressiven Interaktionen seiner Frau ihre persönliche Integrität. Zugleich schützen die Kleidung (Hose und Rollkragenpulli) und die Körperhygiene davor, dass bei der körperlichen Nähe die Grenzen der Intimität und der Scham durchbrochen werden, so dass die Körperlichkeit als selbstverständliche Ebene der Kommunikation und Interaktion möglich ist. Diesen Schutz schafft der Mann bei der Pflege und Betreuung seiner Frau auch für sich selbst: Er reagiert auf die emotionalen Bedürfnisse der Frau und kann für sie Vertrautheit herstellen, so dass die Interaktionen nicht primär von Angst und Abwehr geprägt sind, sondern die Frau seiner Verwiesenheit auf ihn und ihrer Anhänglichkeit Ausdruck verleihen kann. Die Körperpflege führt er so präventiv durch, dass er die Bereiche kontrolliert, die in ihrer unkontrollierten Form die Scham verletzen können. So gibt er seiner Frau trotz besseren pflegerischen Wissens, ein bis zweimal wöchentlich ein Klistier, damit weder sie noch die Wohnung

immer mit Kot verschmiert sind. Zu seinem Schutz gehört es ebenfalls, dass seine Frau an einigen Tagen in der Woche die Tagespflege besucht und er die Verhinderungspflege in Anspruch nimmt, damit er auch Zeit und Raum für sich hat. Auch wenn er dies nur ungern tut, weil er ständig Angst hat, dass seine Frau ihn nach einigen Tagen der Trennung nicht mehr erkennen könnte. Denn in der Interaktion mit der Interviewerin wurde auch deutlich, dass es nicht primär die konkrete Person ist, der gegenüber die erkrankte Frau ihre Anhänglichkeit zum Ausdruck bringt, sondern es ist das Gefühl der Vertrautheit und Geborgenheit, auf das die Frau reagiert. Indem dieser Mann die positiven Anteile der Regression aktiviert und als vorrangig auf sich ausgerichtetes Verhalten bewahrt, stellt diese für ihn wohl auch eine große Belastung dar, trägt aber zugleich zu seinem Resilienzvermögen bei, weil er die Anhänglichkeit und das Gebrauchtwerden als wohltuend erleben kann.

Dass die Kompensation der Verluste nicht nur eine hohe Anforderung darstellt, sondern zugleich auch protektive Funktion für das Paar haben kann, wird im Folgenden an derselben Interviewsituation aufgezeigt, die in dem Kontext der Belastungen bereits analysiert wurde. Auf die Frage, wie das Paar heute den Tag gestaltet, antwortet zunächst der demenziell veränderte Mann:

„(-----) ja, der richtet sich eigentlich aus an den Gegebenheiten, wie es früher der Fall war. Man hat täglich Überweisungen zu machen, Rechnungen zu bezahlen, natürlich arbeite ich ,n bisschen im Haushalt meiner Frau mit, was ich, was mir zumutbar ist (*lacht*), aber meine Frau ist, ist duldsam, ist mit mir zufrieden hab ich den Eindruck“ (II10, 59-64)

Es ist typisch, dass der Mann als erster auf eine Frage reagiert – er war immer derjenige, der die Familie nach außen hin vertrat und derjenige, der durch seine Arbeit und sein Engagement die gesellschaftliche Stellung der Familie gesichert hat. Inhaltlich sagt diese Antwort jedoch wenig über die tatsächliche Situation aus, so dass seine Frau dann andeutet, wie der Alltag tatsächlich aussieht:

„Sie: Bist nicht mehr zu drehen, ja, jaja. Der Alltag jetzt gestaltet sich für mich (---) der Alltag ist ein wenig jetzt schwierig geworden für mich. Und zwar deshalb, weil mein Mann doch mehr und mehr Hilfe braucht im täglichen Alltag. Das kann ich wohl schildern, wie das bei uns abläuft“ (*Blick zu ihrem Mann, der mit der mit Mimik und Gestik Zustimmung signalisiert*) (II10, 65-68).

Für die Interviewsituation mit diesem Paar ist es typisch, dass beide, so wie in dieser Szene, gemeinsam ihre Rolle als Gesprächspartner sehr gut beherrschen. Beide achteten darauf, dass der jeweils andere sich äußern kann, sie werfen einander die Bälle

zu und es wird deutlich, dass sie hierin eine lange und geübte Tradition haben. So gelingt ihnen auch diese Szene, weil der Mann mit dem Thema Haushalt die Aufmerksamkeit auf seine Frau hin lenkt und diese dann den Gesprächsfaden weiterführen kann. Sie reagiert zunächst ironisierend mit: „Bist nicht mehr zu drehen“, womit sie sein Lachen aufgreift. Für den immer sehr engagierten Mann, der auch nach der Berufstätigkeit anspruchsvolle und zeitfüllende Ehrenämter bekleidet hat, war dies wohl die übliche humorige Antwort auf die Frage, wie er mit seinem Rentendasein zurechtkomme. Anschließend geht die Frau auf die Frage der Interviewerin ein, so dass diese eine der aktuellen Situation entsprechende Antwort erhält. Der Mann nimmt den Gesprächsfaden dann mit der Aussage wieder auf: „Ich bin Diabetiker“ (II10, 69). Darauf wollte die Frau jedoch gar nicht hinaus, greift diesen Einwurf aber zunächst wieder auf: „Und mein Mann sieht nicht gut, er kann also die Spritzen nicht, Spritzen nicht einstellen, er wird 4, 5mal gespritzt am Tag“, stellt dann aber den tatsächlichen Hilfebedarf des Mannes dar, den sie – nach kurzer Verständigung und ihm zugewandt - damit einleitet, dass „es auch schwierig morgens bei der Morgentoilette (sei, und dass) es gut ist, wenn ich dir helfe dabei“ (II10, 70-76). Sprachlich auffällig ist, dass sie ihren Mann direkt anspricht: „Es ist gut, wenn ich dir helfe“. Sie sagt nicht, „er kann das nicht und ich muss ihm helfen“. So spricht sie ihn als personales Gegenüber an und macht ihn nicht zum Objekt ihrer Unterstützungsleistungen. So wie in dieser Interviewsequenz kompensiert die Frau während des gesamten Interviews die demenziellen Veränderungen des Mannes. In der Interaktion mit der Interviewerin übernehmen beide die Rolle der Gastgeber, jedoch ist es die Frau, die in den entscheidenden Phasen als Interaktionspartnerin auftritt. Dadurch, dass die Ehefrau die vertrauten Formen des Auftretens des Paares in der Öffentlichkeit einhält, gibt sie ihrem erkrankten Mann Sicherheit, sich weiterhin in Gesellschaft bewegen zu können und ermöglicht damit, dass auch sie selbst die für sie wichtige gesellschaftliche Rolle noch ausfüllen kann. Indem sie sehr geschickt den Gesprächsfaden des Mannes aufgreift, wenn dieser ihn zu verlieren droht, verhindert sie, dass die Gesprächspartner/-innen irritiert werden. Da beide eine hohe kommunikative und soziale Kompetenz besitzen, werden die demenziellen Veränderungen des Mannes über weite Strecken hin verdeckt, so dass in der Interaktion mit Dritten lange Zeit das Bild des souveränen Paares aufrechterhalten bleibt. Durch diese Art der Kompensation der Schwächen des Ehemanns findet innerhalb der Beziehung wohl eine Kompetenzverlagerung zur Ehefrau hin statt. Das Paar ist jedoch nach wie vor im Gleich-

gewichtet und kann sich wie gewohnt als Gesamtheit nach außen hin präsentieren. Dadurch bewahrt die Frau zentrale und hoch bedeutsame Anteile der Integrität als Paar und ihrer eigenen Persönlichkeit. Gerade weil der Umfang der Beziehungen zu anderen Menschen abnimmt, ist es für sie umso wichtiger, die Gelegenheiten zu Kontakten mit für sie interessanten Menschen zu nutzen, wobei ein Interview zu geben, eine solche ist.

Dass die Entpersönlichung des erkrankten Menschen für die Partner/innen protektive Funktion haben kann, wird an der Abschlussequenz eines Interviews herausgearbeitet:

„... sehen Sie, Erholung mach ich auch jetzt im Kloster und das hab' ich dieses Jahr wieder vor. „Schön, dass du mal vor dir hast und dich freuen kannst!“, (*lacht*). Ja! (--) Ja, ist ja ganz schön, aber weiter darf man nicht denken. Was soll man dabei, sagen Sie mal? (---) Wünscht, dass er die Augen zumacht. (---) Ist das nicht 'ne Last für so einen Menschen? Meinen Sie, er denkt da, er ist doch nicht dabei, ne? Ne, der, der hat nichts mit gekriegt. Ich frag' mich so viel, ne (--) (*weint*) Ich frag mich so was, ich versteh' nicht, was Christ da (--) muss ich jetzt pflegen. „Meinst du, ich merk nichts, hä“ (*zu ihrem Mann gewandt*) (--) das ist schrecklich so was. (--) Und wenn Sie hier müssen (--) bei der Pflege abends, manchmal geht's ganz gut, aber selten, nach dies Festhalten, die können doch gar nicht arbeiten, ne. (---) ach, ist das nicht schrecklich, der lässt denn nicht los (*weint*)“ (II3, 847-860).

Während sich die Frau zu Beginn des Interviews mit ihrer pflegerischen Funktionalität präsentiert, bricht zum Abschluss ihre Verzweiflung über die Situation auf, die schon während des Interviews in Sequenzen tiefster Verunsicherung deutlich wurde: „Man fällt wie in ein Loch da rein, wie macht man (---) was soll ich denn machen, hab' ich immer gesagt“ (II3, 418), ist Ausdruck ihrer Halt- und Hilflosigkeit. Hierzu passend sind die Interviewpassagen, in denen sie die Interviewerin fragt, ob ihr Mann noch etwas verstehen könne, ob er etwas mitbekommt, oder ob es vielleicht doch Scham sein könne, dass er bei der Körperpflege die Beine so verkrampft. Und jedes Mal gibt sie sich selber die Antwort, die immer in folgendem Sinne ist „aber ist wohl doch nicht, das muss nicht Scham, das ist doch (-----)“ (II3, 248). In diesen Passagen wird deutlich, wie sehr sie im Zweifel ist und zugleich daran leidet, dass er als Person wahrnehmen und erleben könnte, wie seine Situation ist. Sie sagt von sich selbst, dass sie so „abgestumpft“ sei, und dass ihr „Mann ihr so leid tue“. Sie stellt die Frage, was sie denn machen solle und stellt zugleich fest, dass „da doch nichts mehr sei“ (II3, 624). In diesen Situationen weint die zuvor so perfekt funktionierende Frau und es wird deutlich, was sie vorab damit meinte, wenn sie sagt, dass sie „in ein

Loch gefallen sei“: Sie hat viele Fragen und erhält keinerlei Antwort darauf und auch aus ihrem christlichen Glauben heraus kann sie die Situation nicht bewältigen, sie „versteht nicht, was Christ da (----)“, doch lässt sie diesen Gedanken nicht zu, sondern wechselt in den für sie normativen Anspruch, den Mann pflegen zu müssen. Und dann wendet sie sich ihm zu, und fragt ihn, ob er denn denke, dass sie nichts merkt. Das, was er merken sollte, ist sein Festhalten, das für sie schmerzlich und in der Interaktion mit den Pflegekräften auch beschämend ist, denn „sie können dann nicht arbeiten“. Doch dieses Festhalten kann auch im übertragenen Sinne verstanden werden: Er lässt nicht los, er hält fest und damit findet das Schreckliche dieses Daseins, in dem sie nicht weiß, ob ihr Mann überhaupt noch etwas mitkriegt und in dem sie zugleich hofft, dass er nichts mehr mitkriegt, kein Ende. Angesichts dieses Leidens, des zu frühen Sterbens aber des zu späten Todes, ist es für die Frau von protektiver Funktion, den Mann nicht mehr als Person wahrzunehmen und davon auszugehen, dass auch er selbst sich nicht mehr als Person wahrnimmt. Denn dies wäre ihm ihrer Ansicht nach nicht zuzumuten und unerträglich. In dieser Situation wäre es für sie noch unerträglicher, wenn sie davon ausgehen müsste, dass ihr Mann seine Erkrankung und sein Verhalten als Person wahrnehmen und realisieren müsste.

6.3.4 Kontinuität im Leben und in der Lebensgemeinschaft: „Wir waren sonst für alles da“

Die gegenseitige Zusage „füreinander da zu sein“, ist für die Interviewten die Basis dafür, dass sie die Betreuung und Pflege zu Hause durchführen. Über diesen Weg wird es ihnen möglich, sich die protektive Funktion ihres „Zuhause“ zu bewahren, dem zu frühen Sterben das gemeinsame Leben entgegenzusetzen und in Übereinstimmung mit dem gemeinsamen Wertesystem zu handeln.

Das eigene Zuhause

In welcher Weise das eigene Zuhause schützende Funktion hat, und von daher nicht aufgegeben werden darf, wird exemplarisch an zwei Interviewsequenzen aufgezeigt. Zunächst das Interview mit einem hochaltrigen Mann, der folgenden Szene erzählt:

„Wir hatten also, am 4. August hatte meine Frau Geburtstag, und da sind wir genau am 20. Juli 1950 sind wir hier eingezogen, da hatten wir fünfzigjährig, fünfzigjährig gefeiert. So lange steht das Haus schon, das war das erste Haus hier in der Straße. Hat auch ein Artikel in der Zeitung gestanden. Da habe ich abends gesagt, da hatten wir noch Schlagladen am Haus, da haben wir oben die Schlagladen aufgemacht, und

da hörte man die Kirchenglocken vom Nachbarort, da war da noch nichts bebaut, da war alles noch frei. Den Kölner Dom konnten wir sehen, da habe ich zu meiner Frau gesagt: Ich kann Dir nichts schenken, ich habe keinen Pfennig Geld. Aber such Dir den Mann, der seiner Frau zum Geburtstag ein Haus schenkt. Das Haus gehört uns beiden, habe ich da gesagt. Ist auch eingetragen auf die Eheleute, nich“ (II8, 715-732).

Für die Analyse ist die Einbettung dieser Szene in den historischen und biographischen Kontext sowie ihre Bedeutung innerhalb des Interviews wichtig: Den biographischen Bogen schlägt der Interviewpartner durch zwei Erzählstränge: Das Thema des einen ist, dass er sich nach Krieg und Gefangenschaft geschworen hat, „nie mehr zu marschieren“ und in einen Männergesangsverein eingetreten ist. In diesem Erzählstrang nun entfaltet er die Geschichte seines Hauses: Das Paar hat 1940 geheiratet, nach der Rückkehr aus der Gefangenschaft wird 1950 das Haus bezogen. Die Währungsreform hat fast genau 2 Jahre vorher stattgefunden, der Marshall-Plan ist ein Grundpfeiler des wirtschaftlichen Aufbaus geworden, seit einem Jahr gibt es das Grundgesetz; Konrad Adenauer als Kanzler und Ludwig Erhard als Wirtschaftsminister lenken die politische und wirtschaftliche Entwicklung Nachkriegsdeutschlands. 1950 wurden die Lebensmittelrationierungen eingestellt und der Wohnungsbau staatlich gefördert. Der Interviewpartner war in der Straße der Erste, der das neue Haus bezogen hat, worüber sogar in der Zeitung berichtet wurde. Die historischen Eckdaten zeigen, dass er überhaupt einer der Ersten war von denen, die etwas geschaffen haben. Im Nachkriegsdeutschland, zu Beginn der Adenauer-Ära mit dem „Wirtschaftswunder“ durch die Politik Erhards, ist der Hausbau das Symbol des politischen und wirtschaftlichen Neuanfangs in Westdeutschland. Für den Interviewpartner besitzt es neben dieser historischen Bedeutung aber auch eine starke biographische Bedeutung: Es ist der Gegenentwurf zur Heimatlosigkeit, die das Schicksal vieler anderer Kriegsheimkehrer ist und es kennzeichnet 10 Jahre nach der Eheschließung den eigentlichen Beginn der Ehe und Familie. Zum Geburtstag der Frau zieht das Paar in das neue Haus ein, die Schlagladen werden aufgemacht, der Kölner Dom kann gesehen werden, die Kirchenglocken aus dem Nachbarort sind zu hören und der Mann „schenkt“ seiner Frau sozusagen ein Haus. Diese Details und die wörtliche Rede weisen darauf hin, dass diese Erzählung eine „Familiengeschichte“ ist, die so schon häufig erzählt wurde und damit eine hohe Bedeutung für das Paar hat: Mit dem Einzug in das Haus kann für das Paar die Lebensgemeinschaft und die Familiengründung beginnen. Die Ehe, die während des Krieges geschlossen wurde, kann

jetzt gelebt werden und die Szene vor dem Fenster kann als erneute Liebeserklärung und Eheversprechen verstanden werden. Die romantische und heile Szene vor dem Fenster ist ein Kontrast zu den Kriegsbildern und der Not der unmittelbaren Nachkriegszeit. Die Erzählung endet damit, dass der Interviewpartner darauf hinweist, dass beide Ehepartner im Grundbuch als Hauseigentümer eingetragen sind – ein eindeutiger Kontrast zu dem traditionellen und patriarchalen Familienrecht dieser Zeit, das dem Mann die Verfügung über Kinder und Vermögen zusprach und es der Frau verwehrte, größere Anschaffungen ohne Genehmigung des Mannes zu tätigen. Dass beide das Haus besitzen, drückt in besonderem Maße den Charakter der gegenseitigen partnerschaftlichen Bindung aus, die auch an anderen Stellen des Interviews hervorgehoben und als besonders enge und liebevolle dargestellt wird. Dieses Haus aufzugeben, ist für den Mann undenkbar. Nach dem Tod der Eltern soll der Sohn das Haus erben, der in dem Haus geboren wurde, auf den das Paar sehr stolz ist und von dem es nun große Unterstützung erhält. Während sich der Männergesangsverein mit seiner Bedeutung für den Mann zunehmend auflöst, kann also das Haus an die nächste Generation weitergegeben werden. Es bleibt erhalten als Symbol für die Lebensgemeinschaft des Paares, für das Schaffen eines Zuhauses und dafür, dass nach dem völligen Zusammenbruch des Krieges ein wirtschaftlicher und gesellschaftlicher Neubeginn möglich war. Das Haus aufzugeben würde für dieses Paar einen Bruch mit zentralen Anteilen seiner Identität bedeuten. Es wird umso wichtiger, als es aufgrund des Aussterbens der Kohorte das letzte sichtbare Segment der biographischen Kontinuität und Identität des Paares ausmacht.²⁷

²⁷ Die Einordnung der biographischen Zeit in die historische Zeit kann durch zwei Quellen ermöglicht werden: Auf der einen Seite die Rede Adenauers, die den Beginn der Zukunft beschwört. Auf der anderen Seite das Drama Borcherts über die Unmöglichkeit eines Neuanfangs: Auszug aus der Rede Adenauers auf dem 1. Bundesparteitag der CDU in Goslar, 20. Oktober 1950, über das „Unbegreifliche“ des Wandels zwischen 1948 und 1950: „Über Deutschlands Stellung und Aufgabe in der Welt zu sprechen, wäre noch vor einem Jahr nicht möglich gewesen, vor zwei Jahren hätte man ein derartiges Unterfangen als unbegreiflich empfunden. Ich glaube, dass man in diesen vielleicht das Schicksal Europas entscheidenden Monaten um Europas willen darüber sprechen muß. Man ist es dem deutschen Volke und der Welt schuldig, darüber zu sprechen. Noch drücken uns zwar schwere soziale Sorgen – Wohnungsnot, Lastenausgleich, Kriegsopferversorgung – noch sind wir weder politisch noch wirtschaftlich frei, wengleich wir auf dem Wege zur Freiheit sind, noch sind die beiden Teile Deutschlands durch den eisernen Vorhang getrennt, aber unser Aufbau, unsere innere Konsolidierung, hat doch schon solche Fortschritte gemacht, dass das deutsche Volk in allen seinen Schichten wieder beginnt, sich Gedanken über seine Zukunft zu machen. ...“ (zit. nach: Nebe, 1990: 19). Das Bild der Kriegsheimkehrer zeichnet Borchert in „Draußen vor der Tür“: „Einer von denen, die nach Hause kommen und die dann doch nicht nach Hause kommen, weil für sie kein Zuhause mehr da ist. Und ihr Zuhause ist dann draußen vor der Tür. Ihr Deutschland ist draußen, nachts im Regen auf der Straße. Das ist ihr Deutschland.“ (Borchert 1978: 102).

Im zweiten Fall (II7) steht das eigene Zuhause für Individualität und Selbstbestimmung, symbolisiert den hohen sozialen Status und sichert die interviewte Frau nach dem Tod des Mannes finanziell ab: 1970 ist das Paar aus einer Großstadt an den jetzigen Wohnort gezogen, und lebt hier schon seit nunmehr 30 Jahren. Zur Zeit des Umzugs waren beide Ende 50, die Tochter war gerade verheiratet, so dass davon ausgegangen werden kann, dass die Planung des Hauses auf die Zeit nach der Familienphase und nach der Berufstätigkeit des Mannes hin ausgerichtet war. Das Haus liegt in einer sehr guten Wohngegend des Ortes und ist großzügig gebaut. Wie die anderen Häuser der Straße auch, ist es mit einer Alarmanlage ausgestattet, die von außen gut sichtbar ist und worauf die Interviewpartnerin im Vorfeld des Interviews eigens hinweist – allerdings in dem Zusammenhang, dass nicht alle Steckdosen Strom haben und die Alarmanlage nicht funktioniere, da diejenige, die ihr nun den Garten bearbeite, ein Stromkabel durchtrennt habe. Dies, so sagt sie, hätte ihrem Mann, der das Haus entworfen und immer alles sehr gut organisiert habe, nie passieren können. Hiermit führt sie in zwei zentrale Themen des Interviews ein: Die hohen kognitiven Kompetenzen ihres nun demenziell veränderten Mannes und den gehobenen sozialen Status, der mit Wohlstand verbunden ist und deshalb auch eine Alarmanlage notwendig macht. Diese Motive werden auch auf die nachfolgenden Generationen übertragen, indem die Interviewpartnerin die Erfolge ihrer Kinder und Enkelkinder schildert. Angesichts der demenziellen Erkrankung des Mannes bekommt das Haus für die Frau jedoch auch eine neue Bedeutung: In einer Familie, in der kognitive Leistungsfähigkeit und beruflicher Erfolg offensichtlich so positiv und normativ besetzt sind, wird das Haus zum Beweis für die Kompetenzen und den beruflichen Erfolg des Mannes. Die materielle Manifestation ist umso wichtiger, da der Mann wegen seiner demenziellen Erkrankung nun gerade noch in der Lage ist, mit Unterstützung und Hilfe ein Weidenkörbchen zu flechten.

Das eigene Haus steht für die Frau/das Paar zudem für die Möglichkeit, selbstbestimmt, unabhängig und individuell leben zu können. Zwar setzt die Interviewpartnerin sich damit auseinander, ob der Einzug in ein Altenheim eine Alternative darstellen könnte. Dabei stehen sich jedoch schon die von ihr benutzten Begriffe diametral gegenüber, so dass ein Heimeinzug eher eine theoretische Überlegung ist denn eine wirkliche Alternative: Auf der einen Seite stehen „Institut“ und „Heim“, an dessen Regeln man sich „anpassen muss“, auf der anderen Seite steht das eigene Zuhause, in dem sie „machen kann, was sie will“ und in dem eine „individuelle Pflege“ möglich

ist. Zunächst wird das Szenario durchgespielt, dass der Mann alleine in ein Heim einzieht:

„ich meine sicher, wenn er im Heim ist ne dann wird er natürlich versorgt ne. Aber ich weiß ja nicht wie und (----) em (---) und die individuelle Pflege kann er nirgends haben ne die hat er einfach zu Hause (sehr bestimmt). Ist ja ganz klar. Seine Lieben, ich pflege ihn, (--“ (II7, 196-200).“

Und unabhängig davon, dass der Mann seine Individualität in einem Heim aufgeben müsste, müsste auch sie als Ehefrau sich nach den Abläufen des Heimes richten und würde ebenfalls ihre Freiheit zum großen Teil einbüßen. So wird die obige Passage folgendermaßen fortgeführt:

„Die Lauferei die hab ich ja so satt gekriegt, wo er dann im Krankenhaus war. Jeden Tag früh gewaschen und gebügelt und gemacht ne, dann Mittag im Krankenhaus bis abends um sieben dann kam ich nach Hause nichts gegessen manchmal um zehn dann überhaupt ein Brot gegessen und so weiter. Das ist auch nichts ne. Und so wenn ich zu Hause bin, ist es doch immer besser“ (II7, 202-207).

Aus den Erfahrungen der zahlreichen Krankenhausaufenthalte des Mannes schlussfolgert die Interviewpartnerin, dass es für sie darüber hinaus auch keine Entlastung wäre, wenn der Mann nicht zu Hause leben würde. Denn die Verantwortung für seine Betreuung und Pflege hätte sie nach wie vor wahrzunehmen und diese wären zudem noch ungleich aufwändiger und belastender und würde sie selbst in ihrer Freiheit mehr einschränken, als wenn sie ihn weiterhin zu Hause pflegen würde. Wenig später wird der Zwiespalt deutlich, in dem sich die hochaltrige Frau befindet, denn der Wunsch, selbst entlastet und umsorgt zu werden, würde für einen gemeinsamen Einzug in ein Altenheim sprechen. In der Passage geht es der Interviewerin um das Thema „Tagespflege“, die alte Frau ist jedoch noch bei ihrem Thema, nämlich, ob das Leben in einem Heim eine Alternative darstellen könnte:

„I. Es wird ja in letzter Zeit immer wieder überlegt, was Menschen helfen könnten, die ihre Angehörigen pflegen. Und da ist ja jetzt auch der Vorschlag gemacht worden, dass sie für einen Tag in der Woche in die Tagespflege gehen können

E. (*unterbricht*) Ach so zur e (---)

I. Zur Tagesbetreuung dann

E. (*unterbricht*) Ach so, dass man ihn dahin bringt oder e

I. Ja

E. Gemeinsam oder wie?

I. Nein,

E. Oder nur er alleine?

- I. Nein, nur er alleine
 E. Ach so (*leise*)
 I. So dass die Angehörigen mal für einen Tag frei hätten
 E. Ja ja ja sicher, das habe ich auch schon gehört. Ja sicher (*leise*) (---)“.

Hier fällt auf, dass die erste Assoziation der Frau ist, „gemeinsam“ mit ihrem Mann betreut zu werden. Auf die Richtigstellung, dass nur der Mann gemeint sei, reagiert sie eher enttäuscht: „Ach so“, erwidert sie leise. Die weiteren Erläuterungen der Interviewerin hört sie wohl und bestätigt, dass sie weiß, worum es geht, jedoch wird diese Bestätigung immer leiser. Im weiteren Verlauf dieser Interviewpassage lässt sie sich doch nicht von ihrem Thema abbringen, nämlich dem Leben in einer vollstationären Einrichtung der Altenpflege: Sie bekräftigt mehrmals, dass das Leben in einer Institution der Altenhilfe für sie keine Unterstützung oder Entlastung wäre, wobei ein starker Wechsel der Pronomina auftritt: Es gilt nicht nur für sie und ihren Mann, sondern grundsätzlich, dass Individualität und Unabhängigkeit nur zu Hause möglich sind. In einem „Institut“ muss „man“ „sich immer anpassen“:

- „I. Können Sie sich vorstellen, dass Ihnen das eine Unterstützung wäre?
 E. Mm (*lacht*) weiß ich nicht, glaub ich nicht. (*lacht*) Ich glaub das einfach nicht. Wissen Sie, weil, e ich meine man kann zu Hause doch individueller leben ne. (*bestimmt*) E Wenn Selbst wenn man in so ein Institut geht in so ein Heim, man muss sich immer anpassen. Aber zu Hause kann ich machen, was ich will. Ne. Das ist, das ist das Angenehme bei der häuslichen Pflege. Das ist ne. Ich mein sonst hätt ich ihn vielleicht auch schon längst e mal so für ein paar Wochen weggegeben und so weiter. Aber (---)“

Daran schließt sich ein weiterer Argumentationsstrang an, nämlich, dass das Vermögen durch einen Heimeinzug des Mannes aufgebraucht wird, wenn ein „gutes“ Haus ausgesucht wird:

Ich mein abgesehen davon, wenn man seine Angehörigen in's Heim gibt in ein gutes Heim, dann werden sie ja in kurzer Zeit werden sie arm. Ne (----) ... 5000 Mark. (-----) ... Da brauchen sie sich nur umzugucken. Da ist das Vermögen schnell weg. (----) Mein Mann bräuchte (*lacht*) nur 100 Jahre alt werden (*lacht*). Ne ne Aber ist wirklich wahr, das ist Ich meine ich hab so viele Leute gehört, die ihre Angehörige in's Heim gebracht haben, gesagt „Unser Vermögen ist aufgeessen“ Ist wirklich wahr (---)“ (II7, 353-404).

Da die Frau an keiner Stelle des Interviews sagt, dass das Erbe für die Kinder/Enkelkinder erhalten bleiben soll, kann davon ausgegangen werden, dass es für sie selbst von zentraler Bedeutung ist, das Vermögen und in Verbindung damit das Haus zu halten. Damit, dass sie das Vermögen nicht restlos für die Pflege des Man-

nes ausgibt, sichert sie auch ihre eigene Zukunft. Denn aufgrund ihres hohen Alters ist ihr die Begrenzung der eigenen Lebenszeit bewusst. Und um hier noch individuell und ihrem gesellschaftlichen Status entsprechend versorgt zu werden, benötigt sie eine solide finanzielle Basis.

„Bis dass der Tod uns scheidet“

Die erkrankten Partner/-innen zu Hause zu pflegen ist für die Interviewten zugleich die Konsequenz ihres Eheversprechens, das sie nun, in den Zeiten der Krankheit, nicht einseitig auflösen. Dem gemeinsamen Leben wird auch in diesen Passagen das Altenheim als negativer Gegenentwurf gegenüber gestellt:

Der Einzug in ein Altenheim wird mit „ihn hergeben“ (II7, 189), oder „ihn abgeben“ (II9, 340) umschrieben. Dies würde die Pflegenden zu den aktiv Handelnden und die erkrankten Personen zu den passiv Erleidenden machen, die von sich aus keine Möglichkeit haben, die Entscheidung mit zu beeinflussen. Die Pflegenden wären in diesem Sinne diejenigen, die die Lebensgemeinschaft einseitig beenden und somit einen Bruch mit dem bisherigen Leben vollziehen. Eine weitere Bedeutung liegt darin, dass mit „hergeben“ oder „abgeben“ auch verbunden wird, dass die Partner/-innen sich der Verantwortung für die erkrankten Lebensgefährten/-innen entziehen würden, so dass nicht mehr sie diejenigen sind, die eine exklusive Beziehung mit der erkrankten Person aufrechterhalten, sondern diejenigen, an die „abgegeben wird“ – also die beruflich tätigen Pflegekräften. Eine Frau assoziiert mit einem Heimeinzug, dass der erkrankte Mann wie ein unbrauchbar gewordener Gegenstand abgegeben wird oder wie jemand fortgeschickt wird, der „seine Schuldigkeit getan“ hat (II7, 189-191). Ein solches Verhalten ist nicht akzeptabel und für einen Mann ist der Vorschlag, die Ehefrau in ein Altenheim „zu geben“, also sie aus dem gemeinsamen Haus ‘zu entfernen‘ und sie gerade dann alleine zu lassen, wo sie besonders auf ihn angewiesen ist, eine „Beleidigung“ (II8, 395-396). Dieser Mann fühlt sich in seiner Ehre alleine verletzt dadurch, dass jemand annimmt, er könnte sich so verhalten.

„Füreinander da zu sein“ bedeutet für die Partner/-innen aber auch, das Leben der erkrankten Person zu schützen und sie nicht in der Einsamkeit sterben zu lassen. Die alten Paare lösen damit ihre Zusage ein, in Beziehung zu bleiben, „bis dass der Tod uns scheidet“. Dieses Bild von der Geborgenheit der sterbenden Person in der Beziehung steht jedoch diametral zu den Vorstellungen des Sterbens in einem Altenheim:

„Wäsche muss gemacht werden, Haushalt, das geht ja auf die Nerven, vor allem körperlich auch. (---) Manche würden das nicht machen, die würden sagen, ich kann nicht mehr, ich tue nicht. Hab ich auch schon Fall hier nebenan, da war auch der Pflegedienst da, der Sohn hat aber gesagt, er kann das nicht, da hat er sie abgeschoben ins Altersheim. Da war sie nicht lange. (---) Konnte auch schlecht laufen, deswegen bin ich immer rüber gegangen, hab geholfen mit, wenn er mal Treppen rauf musste, da ist er auch ins Altersheim gekommen, aber da war er dann nicht lange (II6, 274-284).

Nachdem die pflegebedürftige Nachbarin in ein Altenheim gekommen ist – der Sohn hat sie „abgeschoben“, „war sie da nicht lange“ und auch als der Mann pflegebedürftig wurde und in ein Altenheim zog, „war er da nicht lange“. Typisch für den Interviewpartner ist, dass er auch in dieser Interviewpassage „sterben“ oder „Tod“ nicht direkt benennt, wohl aber umschreibt: „War er/sie da nicht lange“ bedeutet in diesem Kontext „Ist dort gestorben“. Das Altenheim ist für ihn ein Synonym für den Beginn des Sterbens. Aber nicht, weil eine Person sterbend ist, kommt sie in ein Altenheim, sondern weil eine Person in ein Altenheim kommt, stirbt sie bald – so seine Sichtweise. Wichtig ist es hier, die Konnotationen zu beachten, die für den Mann mit dem Sterben in einem Altenheim verbunden sind. Voraus geht diesem Sterben die Hilfebedürftigkeit einer Person und dass sie deshalb „abgeschoben“ wird. An anderer Stelle bringt der Interviewpartner „abschieben“ mit „weg tun“ in Verbindung. Dieses „Weg tun“ impliziert, dass die erkrankte Person aus dem Bezugssystem also dem Familienverband oder der Partnerschaft entfernt wird. Das Ausstoßen aus dem Familienverband ist es, das das Sterben bedingt. Sie stirbt nicht innerhalb ihres Bezugssystems sondern in Einsamkeit. Die Partnerin in ein Altenheim „abzuschieben“, bedeutet für den alten Mann nicht nur, dass er damit ihr Sterben initiiert, sondern auch, dass er ein einsames Sterben initiiert. Von daher kann die Umschreibung „da war sie nicht lange“ nicht nur auf die Scheu des Interviewpartners hindeuten, Sterben und Tod auszusprechen, sondern auch darauf hinweisen, welches Sterben er vermeiden will. Denn während mit „Sterben“ und „Tod“ Trauer assoziiert ist, sind mit dem Ausdruck „war sie nicht lange“ keine spezifischen Emotionen konnotiert. Trauer aber setzt immer Beziehung voraus, d.h., um das Sterben und den Tod einer Person wird von den Menschen getrauert, die in Beziehung zu der Sterbenden stehen und für die deren Tod eine Bedeutung hat. Menschen in ein Altenheim abzuschicken bedeutet für diesen Mann, jemanden so radikal aus dem Bezugssystem auszustoßen, dass der Tod keine Trauer auslöst. Damit, dass er die Pflege trotz der großen Belastungen zu Hause durchführt, bewahrt er seine Partnerin davor, als Ausgestoßene sterben zu müssen. Sich selber bewahrt er davor, mit der Schuld leben zu müssen, letztendlich

das Versprechen „immer füreinander da zu sein“ doch nicht eingehalten und damit das einsame Sterben der Partnerin initiiert zu haben.

Das Konstrukt, an dem die Entscheidung für das Zusammenleben im gemeinsamen Haushalt bei bestehender Pflegebedürftigkeit festgemacht wird, ist Liebe, Verantwortung und Pflichtgefühl, wobei sich alle drei gegenseitig bedingen und eng miteinander verflochten werden:

„Aber ich will die ja nich in ein Heim geben, da leg ich keinen Wert drauf, dafür sind wir 32 Jahre zusammen, das is zu lange, da will ich die nich wegtun. Im März waren wir 32 Jahre zusammen, da kann ich so ne Frau nich einfach abschieben, das geht nicht. Wir waren sonst für alles da, das muss jetzt auch gehen“ (II6, 156-161).

„Aber *ich* will die ja nich in ein Heim geben

da leg *ich* keinen Wert drauf,

A

dafür sind *wir* 32 Jahre zusammen,

B

das is zu lange,

C

da will *ich* die nich wegtun.

A'

Im März waren *wir* 32 Jahre zusammen,

B'

da kann *ich* so ne Frau nich einfach abschieben,

A''

das geht nich.

C'

Wir waren sonst für alles da,

B''

das muss jetzt auch gehen“

C''

In den Sätzen A, A', A'' ist der Mann das handelnde Subjekt, das in diesem Kontext bereits bekannte Verb „abschieben, weggeben“ wird jeweils negiert: Er löst die Lebensgemeinschaft nicht einseitig auf. Dies entspricht trotz der veränderten Bedingungen, die durch die demenzielle Erkrankung der Partnerin eingetreten sind, nicht seinem Wunsch und seinen Wertvorstellungen. Ein einseitiges Handeln würde zudem dem gemeinsamen Interaktionsmuster „füreinander da zu sein“ widersprechen. Diese Gemeinsamkeit wird in den Satzteilen B, B', B'' aufgegriffen, wird sprachlich verstärkt durch das Subjekt „wir“ und dadurch, dass das Verb ein aktives und positiv belegtes ist. „Wir waren/sind zusammen“ und „wir waren immer für alles da“. Dieses gemeinsame Handeln, das in der Lebensgemeinschaft begründet ist, ist auch dann noch die Basis für die Interaktion, wenn sich die Interaktionspotenziale der Frau gravierend verändert haben. Für den pflegenden Lebensgefährten ist es wichtig, die individuelle Geschichte, mit der er sein Handeln jetzt begründet, einzubinden in ein ethisches Wertegerüst. Dies wird in den Teilen C, C', C'' zum Ausdruck gebracht. Hier werden durch das Demonstrativpronomen „das“ die vorangegangene individuel-

le Geschichte und das individuelle Handeln aufgegriffen und in eine allgemein gültige Aussage umgewandelt. Damit hat er aus der Kontinuität der individuellen Biographie und aus der ethischen Werthaltung die Absicherung für die Richtigkeit seines Handelns aufgebaut. Vervollständigt wird der Argumentationsgang für die Fortführung des gemeinsamen Lebens damit, dass dies auch dem Bedürfnis der demenziell erkrankten Person entspricht.

Kontinuität und Anpassung des Wertesystems

Damit sich das Wertesystem in der aktuellen Situation als stabilisierend erweist, leben die Paare nicht nur in der Kontinuität der biographisch geprägten Wertehierarchie, sondern nehmen auch bewusst Anpassungsprozesse vor, wodurch sie in der aktuellen Situation ihre Handlungsfähigkeit sichern und in Kontinuität zu ihren gemeinsamen Normen und Werten leben.

Werden die Interviews daraufhin analysiert, von welchen Grundlagen aus die Anpassung und die Beibehaltung des Werte- und Sinnsystems vorgenommen wird, werden die Religiosität, die Prägung durch die Herkunftsfamilie und die Prägung durch historische und biographische Ereignisse sichtbar. Der christliche Glaube als Fundament und Begründung des Werte- und Sinnsystems wird besonders von den hochaltrigen Paaren und von denjenigen, die im eher ländlichen Raum leben, nicht eigens und als etwas Besonders herausgestellt. Aber als selbstverständlicher Teil des Lebens wird der Glaube sichtbar in religiösen Symbolen am Haus und in der Wohnung oder auch daran, dass die Feier von christlichen Festen oder Daten des Kirchenkalenders Fixpunkte der persönlichen Zeitrechnung sind. Von den jüngeren Interviewpartner/-innen wird erst im späteren Verlauf des Interviews das Bekenntnis zum christlichen Glauben als etwas Intimes und sehr wichtiges veröffentlicht. Dies kann der ausdrückliche Hinweis darauf sein, dass aus dem Glauben heraus die Kraft zur Bewältigung der Situation geschöpft wird, dass aber das Leiden zugleich auch dazu führt, mit Gott zu hadern (II4, 618-627). Dies kann aber auch bei der Wohnungsführung demonstriert werden, indem ein Kreuz hinter dem Sofa hervorgeholt und erzählt wird, dass dies immer dann aufgestellt werde, wenn alle zwei Wochen jemand aus der Gemeinde die Krankenkommunion bringt (II12).

Darin, wie die Prägung durch die Herkunftsfamilie und/oder durch historische und biographische Ereignisse in Beziehung zu der aktuellen Situation gesetzt wird, kann die Schilderung eines Interviewpartners gewertet werden, in der er thematisiert, dass

er in der Nachkriegszeit als Jugendlicher seinen kleinen Bruder in „der Karre“ überall hin mitnehmen und so auf ihn aufpassen musste. Diese Erzählung leitet er mit den Prinzipien ein, nach denen er erzogen worden ist, nämlich, dass man „andere nicht im Stich lassen“ darf und dass das Motto gilt, „nicht rumtönen aber handeln“ (II11, 811-823). Abschließend zieht er dann folgendes Resümee:

„Das war schlicht und einfach eine Belastung, aber es ging ja auch im Prinzip gar nicht anders nach dem Krieg. Meine Mutter hat gearbeitet, es ging ums Überleben (--) ne. Deswegen kann ich mich heute immer so richtig schön aufregen, wenn ich hör: „Da hab ich keinen Bock drauf“ (---) Aber wenn das nötig ist, wird das gemacht. Oder wenn mir jemand sagt: „Da hab´ ich keine Lust zu“, da kann der ganz schnell zur Antwort kriegen: „Da brauchst auch keine zu, die Hände langen“ (II11, 853-860).

Verantwortung füreinander zu übernehmen und einander zu helfen sind Tugenden, die der Interviewpartner bereits als grundlegend in seiner eigenen familiären Sozialisation erfahren hat und die sich in Krisenzeiten als überlebensnotwendig herausgestellt haben. Wenn es um das Überleben geht, können auch Männer den Kinderwagen schieben, können also auch sie die Tugenden der Verantwortung und der gegenseitigen Fürsorge als kongruent mit Familien- und Pflegearbeit anerkennen. Die jetzige Lebenssituation stellt für den interviewten Mann ebenfalls eine solche Krisenzeit dar, in der es ums Überleben geht, so dass er auch jetzt wieder aus Verantwortung, Fürsorge und aus Liebe zu seiner Partnerin heraus den Haushalt managt, sowie die Pflege und Betreuung übernimmt. Die enge Verbindung von Kriegsszenarien und der aktuellen Lebens- und Pflegesituation, die in den Interviews mit den Männern immer wieder auffällt, kann auch als Hinweis darauf verstanden werden, in welchem Maße diese als existenziell bedrohend wahrgenommen wird und dass sie nur dann bestanden werden kann, wenn die ethischen Leitmotive in diesem Kontext fortgeführt und entwickelt werden und sich hierin als handlungs- und entscheidungsleitend erweisen. Darüber hinaus formuliert der Interviewpartner noch ein Motiv, das in dieser Weise sonst eher bei den Frauen zu finden ist, von ihnen aber nicht explizit ausgesprochen wurde, nämlich „nicht rumtönen, aber handeln“. Das, was zu tun ist, muss nicht diskutiert werden und erst recht muss nicht zuerst eine Innenschau erfolgen, ob nun gerade die Lust dazu ausreicht. Denn, so der Interviewpartner, man braucht nicht Lust, „die Hände langen“. Hiermit setzt er die Ausrichtung des Handelns an Verantwortung und gegenseitiger Fürsorge als ethische Leitlinie deutlich gegen das „Prinzip Lust“.

Wie die gemeinsame Wertehierarchie des Paares dem Alter(n) angepasst wird, wird in dem Interview mit einem Paar deutlich:

„Sie: (-----) wichtiger geworden ist mir das Wohlbefinden meines Mannes (----) und vieles war früher selbstverständlich, was mein Mann übernommen hat und was jetzt nicht mehr übernommen werden kann und insofern ist eben mein Mann mehr in den Mittelpunkt gerückt als das früher der Fall war.

Er: Ja, ich würde das auch mal so sehen (-----) die Wertefolge, die Werteordnung die sind, sind (----) heikel geworden, sensibler (-----)

I: Können Sie sagen, was sensibler geworden ist in der Werteordnung oder in der Wertehierarchie?

Er: Ja die Verantwortung für den anderen (-----) die ist, wenn man so jung verheiratet ist, na ja, so muss man natürlich gucken, dass man alles richtig macht und dem anderen Freude macht. Aber diese starke Verantwortlichkeit, die wird einem erst im Alter (-----)

Sie: bewusst

Er: bewusst, wenn man mehr, besser differenzieren kann“ (II10, 239-252).

Für dieses Paar wurden mit dem Alter die Erfahrungen von Alter, Krankheit und Pflegebedürftigkeit innerhalb des Wertesystems kommunizierbar, womit einhergeht, dass die einzelne Person und ihr Wohlbefinden zunehmend in den Mittelpunkt rücken. Als ethische Maximen kristallisieren sich solche heraus, die das Wohlbefinden der Beteiligten sichern, und die in den Interviews mit Liebe, Verantwortung, Treue, Fürsorge und Pflicht konkretisiert werden. Als weiteres typisches Merkmal des Wertesystems wird eine Zentrierung auf das Paar und hierin nochmals auf die erkrankte Person hin sichtbar. Die Partnerschaft zu bewahren, steigt in der Wertehierarchie immer höher und wird eng mit dem Wohlbefinden für die erkrankte Person verknüpft. Hierin wird jedoch auch die 'Sensibilität' dieser Wertehierarchie deutlich, da der Spielraum für die Balance des Wohlbefindens der erkrankten Person und der pflegenden Person, ausgesprochen eng ist. So weist der demenziell erkrankte Mann an anderer Stelle darauf hin, dass er darauf achte, dass seine Frau sich mit der Pflege nicht übernehme, weshalb er auch sehr den Einsatz des ambulanten Dienstes befürwortet. Das Wertesystem erweist sich hier als so internalisiert und stabilisierend, dass der Mann sich trotz seiner kognitiven Einschränkungen daran ausrichten kann. Diese ethische Haltung wird von dem Paar als Ergebnis eines Prozesses beschrieben: Die Aussagen, dass das Wohlbefinden „wichtiger geworden“, oder die Werteordnung „heikler geworden“ sei, weisen auf diese Veränderungen im Lebenslauf des Paares hin. Somit ist es folgerichtig, dass der Interviewpartner der aktuellen Zeit die Zeit der ersten Ehejahre gegenüber stellt, in der es wichtiger gewesen sei, „dass man alles

richtig macht und dem anderen Freude macht“. Erst das Alter führe dazu, so das interviewte Paar, dass man „besser differenzieren kann“ und in Folge dessen wird die hohe ethische Bedeutung der Verantwortung füreinander bewusst. Dieses Paar hat im Alter – und wohl auch aufgrund des Alters - eine Veränderung der Wertehierarchie vorgenommen, die es ermöglicht, die Übernahme der Pflege als zentralen Bestandteil der persönlichen Identität wahrzunehmen.

Die Gegenüberstellung ihrer jetzigen Lebenssituation mit ihren früheren Verhaltensweisen und Tätigkeiten ist typisch für die interviewten Männer – und weist darauf hin, in welchem Umfang sie die Werte und Normen an ihre aktuelle Lebens- und Pflegesituation anpassen mussten:

„Ich bin ja nachts zweimal auf und mach´ sie trocken (--). Wenn man mir das gesagt hätte, den hätt´ ich (*tippt sich an die Stirn*) ... Meine Generation, die hat ja nicht mal ´nen Kinderwagen geschoben. Ja, sind wir doch mal ganz ehrlich, wir sind doch nur nebenher gelatscht. Das war nicht richtig, im Nachhinein würd´ ich das anders sehen, das sehe ich besser heut´. Aber Tatsache ist, wir haben keinen Kinderwagen geschoben, waren wir uns zu gut, muss ich mal sagen (--). war Quatsch“ (II11, 1008-1018).

Dieser Interviewpartner, der vor seiner Berentung Arbeiter war, distanziert sich hier deutlich von dem traditionellen Männerbild seiner Generation, die „ja nicht mal ´nen Kinderwagen geschoben“ hat. Hiermit bringt er zum Ausdruck, dass die Familienarbeit alleine Aufgabe der Frauen war, selbst dann, wenn sie, so wie seine Frau, immer berufstätig waren. Aber es geht in diesem Bild nicht nur um Arbeitsteilung, sondern auch darum, dass Männer Aspekte der Fürsorge, der Pflege und der Empathie für einen existenziell von ihnen abhängigen Menschen nicht als ihre originäre Aufgabe wahrgenommen haben. Wohl sagen alle Interviewten, dass ihnen die Familie wichtig war, jedoch wird auch deutlich, dass sie für die Familienarbeit nicht zuständig waren. Die Erfahrungen im Krieg, die Berufstätigkeit, Hobbys und ihre soziale Anerkennung stehen im Mittelpunkt ihrer Erzählungen von früher. Die ethischen Implikationen dieses Männerbildes stellt der Interviewpartner nun infrage und sagt aus seiner heutigen Perspektive heraus, dass sein Verhalten damals falsch gewesen sei, und dass seine heutige Sichtweise besser wäre. In den Interviews mit den Männern wird deutlich, dass die Ursachen dieser Veränderungen ihrer Einstellungen auf unterschiedlichen Ebenen anzusiedeln sind. Zum einen wurden sie durch die Berentung damit konfrontiert, dass primär ihre Leistungsfähigkeit im Beruf gefragt war, und dass sie nun in dieser Gesellschaft keine Aufgabe mehr zu erfüllen haben. So sagt der oben zitierte Mann auch, dass er sich durch seine Berentung „überflüssig vorkam“, weil er

keine Aufgabe mehr gehabt hätte, und dass es ihm deshalb leichter gefallen sei, sich auf die Pflege seiner Frau einzulassen, weil er so wieder eine Aufgabe gehabt habe (II11, 153). Ein anderer Interviewpartner betont, dass er seine Frau nicht pflegen könnte, wenn er noch berufstätig wäre (II6, 113). Hier wird jedoch auch deutlich, dass dies nicht primär ein zeitliches Problem gewesen wäre, sondern dass die Pflege nicht in das Lebenskonzept eines berufstätigen Mannes gepasst hätte. Doch die Pflege nur als neue Aufgabe für berentete Männer anzusehen, die sie davor bewahrt, sich überflüssig vorzukommen, wäre zu einseitig. In den Interviews wird vielmehr deutlich, dass sie in der Pflege und Betreuung ihrer demenziell veränderten Frauen eine Bereicherung erfahren, weil sie Dimensionen der Zwischenmenschlichkeit wahrnehmen, auf die sie sich vorab nicht eingelassen haben. Ob dies nur durch die Pflegesituation bedingt ist, oder ob das Alter hier auch eine Rolle spielt, mag dahingestellt sein, anzunehmen ist, dass beide Faktoren zusammenwirken.

Die alten Männer bringen die Veränderungen darin zum Ausdruck, dass sie auf die Frage, ob sich seit der Erkrankung die Beziehung zu ihrer Frau geändert habe, sagen, dass diese „intensiver“ geworden sei. Wird das, was „intensiver“ geworden ist, qualifiziert, fällt auf, dass die Männer einen Perspektivwechsel thematisieren. Es ist für sie eine neue Erfahrung, dass sie bei allen Entscheidungen immer auch die Perspektive der Frau mit einnehmen und sich fragen, ob es „für sie auch gut“ ist (II11, 250). Sie sehen die Welt mit den Augen ihrer Frau und mit den Augen eines Menschen, der in allen Vollzügen von ihnen abhängig ist. Sie ist „wehrlos“ (II11, 208), sagt ein Interviewpartner von seiner Frau. In deren Perspektive hineinzugehen bedeutet also auch, mit den Augen eines schutzbedürftigen Menschen wahrzunehmen.

Zum Abschluss des Interviews, thematisiert ein Mann nochmals, was seiner Ansicht nach wichtig ist für Paare, von denen eine Person demenziell erkrankt ist. Unmittelbar voraus gehen die Schilderungen seiner Kriegserlebnisse, über seinen Beruf und darüber, dass er auch in der Zeit der Berentung mit seinem Sohn beruflich unterwegs gewesen ist:

„Hm, ja, das ist so. (--) Aber an der, an der ganzen Krankheit ändert das auch nichts mehr. Was würde man den Leuten raten? (---) Ich hab' das, die körperliche Zuwendung, die ist überhaupt, das Ganze, dies Ruhige, das ist mir das Wichtigste. Hab ich rausgefunden, dass das am Wichtigsten ist“ (II14, 1011-1015).

Das Aktivsein im Krieg und im Beruf sowie die fast zwanghaft erzählten Erinnerungen der Kriegserlebnisse relativiert er zunächst in ihrer Bedeutung, indem er sagt,

dass dies an der Krankheit „auch nichts mehr ändert“. Dem setzt er dann gegenüber, was ihm das Wichtigste geworden ist, nämlich die „körperliche Zuwendung“, es ist „das Ganze“, „dies Ruhige“. In anderen Interviewpassagen äußert er, wie beruhigend es für ihn und seine erkrankte Frau ist, wenn er da ist, ihr die Hand hält oder sie streichelt. Diese Form der körperlichen Zuwendung, die sich sicherlich von der Sexualität junger Männer im Krieg oder im hektischen Berufsleben unterscheidet, ist ihm das Wichtigste geworden. Es ist aber auch „das Ganze“, „das Ruhige“, das ihm wichtig geworden ist. Hiermit umreißt er die Beziehung zu seiner Frau und Lebenssituation, die primär durch die Betreuung gekennzeichnet ist, in ihrer Ganzheit. Und darin sind, im Gegensatz zur Hektik seines bisherigen Lebens, das Ruhige, Langsame und das Besonnene wichtige Elemente.

Im Gegensatz zu den Männern betonen die interviewten Frauen die Kontinuität ihres Wertesystems: Bei ihnen fällt auf, dass Verantwortung, Fürsorge und Treue in ihrem Handeln sichtbar wird, dass sie dies aber kaum eigens begründen, sondern vielmehr als Selbstverständlichkeit ansehen. So führt eine Frau zunächst aus, dass die Pflegedienstleiterin des ambulanten Dienstes sie darauf aufmerksam gemacht habe, wie weit der Hilfebedarf ihres demenziell veränderten Mannes bereits fortgeschritten ist, und dass sie den Vorschlag gemacht habe, den Antrag auf Anerkennung einer Pflegestufe zu stellen. Diesen Bericht schließt sie dann mit dem Hinweis ab, dass sie dies bisher nicht getan habe, „weil (*sie*) immer dachte, 's eigentlich selbstverständlich, dass man für den anderen dann das übernimmt, was er selbst nicht mehr so gut kann“ (II10, 103-104). Für den demenziell erkrankten Ehemann jedoch ist es ein Zeichen der besonderen Beziehung, wenn sie einander helfen.

„Er: Ja also selbstverständlich sehe ich das nicht an. Das ist halt eine Frage der Partnerschaft und einer guten Ehe, dass man dem hilft, der der es nötig hat und es braucht“ (II10, 108).

Hierauf reagiert die Frau damit, dass sie darauf hinweist, es „nie als Belastung empfunden“ zu haben, zu helfen. So wie in diesem Fall ist die Selbstverständlichkeit symptomatisch, mit der die Frauen die Betreuungsarbeit leisten. Es erweist sich als typisch, dass sie die große Bedeutung der Familie für ihr Leben herausstellen und betonen, dass auch dann, wenn sie Familienarbeit und Erwerbsarbeit immer miteinander verbunden haben, die Familie immer an erster Stelle stand. So ist es folgerichtig, dass bei ihnen Berichte über ihre Fürsorge für die Familie einen breiten Raum

einnehmen. Schildern die Frauen die anfallenden Arbeiten und die Tagesgestaltung, so wird sichtbar, dass sie die Pflege- und Betreuungsarbeit in ihre Haus- und Familienarbeit integrieren. Diese Arbeit ist wohl eine zusätzliche, aber anders als bei den pflegenden Männern keine fremde. Wohl werden - über mehrere Generationen hinweg - Geschichten der Ehe und Geschichten der Fürsorge der Frauen für die Familien erzählt. In diesen Erzählungen wird deutlich, dass es für Frauen Normalität ist, dass Verantwortung und Fürsorge füreinander im alltäglichen Handeln umgesetzt werden und nicht, so wie dies bei den Männern der Fall zu sein scheint, eigens für die Familienarbeit normativ begründet werden müssen. „Das das braucht er Liebe, ich meine so, wie wir immer umgegangen sind miteinander, das braucht er nach wie vor“ (II7, 106), oder dass er „im Leben einbezogen wird (II5, 397), sind typische Äußerungen, die in Schilderungen über den Alltag der Frauen einfließen. So steht das erste Zitat im Kontext der Darstellung des Tagesablaufes und das zweite in der Erzählung darüber, dass ein neues Auto angeschafft wurde, damit es dem Mann möglich ist, einzusteigen. In Bezug auf den Texttypus sind diese Aussagen Teil von Erzählungen über den Alltag und nicht das Resümee einer ethischen Argumentation. In diesem Kontext ist auffällig, dass bei der jüngsten Frau des Samples im Ansatz andere Strukturen sichtbar werden. Sie stellt dar, dass sie besonders zu Beginn der Erkrankung gedacht habe, dass das, was auf sie zukommt, zu viel sei und ob nicht eine Trennung die Lösung wäre. Ihr Glaube daran, dass „Gott ihr die Kraft dazu gibt“ (II4, 629), die Liebes- und Ehegeschichte des Paares und die Überzeugung, „dass er das auch für sie gemacht hätte“ (II4, 582), haben dazu geführt, dass sie sich für die Übernahme der Betreuung und Pflege ihres Mannes entschieden habe.

6.3.5 Professionelle Pflegepersonen: „Ich wünscht, dass solange wir leben, dieser Pflegedienst auch arbeitet“

Auffällig ist das Nebeneinander von zunächst gegensätzlich erscheinenden Äußerungen der Interviewten: Die Einbindung in das Versorgungssystem wird als problematisch und belastend dargestellt, und zugleich wird betont, dass es ihnen ohne die Inanspruchnahme von Angeboten eben dieses Systems gar nicht möglich wäre, die Pflege ihrer Partner/-innen im häuslichen Bereich zu gewährleisten.

„Ich wünscht, dass solange wir leben, dieser Pflegedienst auch arbeitet. ... Ich kann mich nur bedanken für all die Jahre der liebevollen Betreuung“ (II8, 635; 755).

In dieser Interviewsequenz werden die zentralen Elemente sichtbar, die dazu führen, dass sich Leistungen des Versorgungssystems für die alten Paare als protektive Faktoren erweisen: „Solange wir leben“ hebt hervor, dass der Pflegedienst auf das gemeinsame Leben als Paar bezogen wird. Nicht die leistungsberechtigte Person, in diesem Fall die demenziell erkrankte Frau, ist die Bezugsperson für den Pflegedienst, sondern das Paar im gemeinsamen Haushalt bildet das Bezugssystem. „Solange wir leben“ eröffnet die Perspektive auf die begrenzte Lebenszeit des Paares. Beide sehen sich am Ende ihres Lebens und der Pflegedienst ist nicht nur die Gewähr dafür, dass für die demenziell erkrankte und leistungsberechtigte Frau bis zum Ende ihres Lebens gut gesorgt wird. Die Arbeit des Pflegedienstes ist für den Interviewpartner erst dann beendet, wenn er und seine Frau verstorben sind.

Dass „dieser Pflegedienst auch arbeitet“ macht deutlich, dass die Pflegepersonen in ihrer beruflichen Funktion wahrgenommen werden. Sie übernehmen Tätigkeiten, für die sie fachlich qualifiziert sind und für die sie entlohnt werden. Der Interviewpartner sagt nicht, „dass sie da sind“, was viel eher Assoziationen von dauernder Verfügbarkeit oder Dienstbarkeit weckt. Es ist die Arbeit, mit der der Pflegedienst das Paar so unterstützt, dass der Wunsch, das gemeinsame Leben im eigenen Haushalt zu leben und zu Ende zu führen, realisierbar scheint.

„Ich kann mich nur bedanken für all die Jahre der liebvollen Betreuung“. Hiermit wird die emotionale Qualität der Arbeit festgestellt: Es ist die liebvolle Betreuung, also die Tatsache, dass die Pflegepersonen in Beziehung zu dem Paar treten. So wird die Funktionalität der Arbeit aufgebrochen und auf die Gestaltung von Beziehung hin ausgerichtet, die mit dem Begriff „liebvoll“ dahingehend qualifiziert wird, dass sie von emotionaler Wärme geprägt ist. Während für die Arbeit entlohnt wird, kann der Interviewpartner sich für die emotionale Qualität der Beziehung nur bedanken. Sich zu bedanken aber setzt voraus, dass es neben der vertraglichen Arbeitsbeziehung Raum für persönliche Begegnung gibt.

Die Qualität des fachlichen Handelns und die Qualität der professionellen Beziehung führen dazu, dass die Inanspruchnahme formeller Angebote für die Paare protektive Bedeutung bekommt, wobei das fachliche Handeln eher konstatiert und die Qualität der Beziehung als besonders wertschätzend hervorgehoben wird. Dabei ist es ein zentrales Merkmal, dass nicht alleine die demenziell veränderte Person als „Leistungsempfängerin“ wahrgenommen wird, sondern dass das alte Paar als Le-

bensgemeinschaft gesehen wird, das gemeinsam Unterstützung und Hilfe in Anspruch nimmt. Worin sich die Qualität professionellen Handelns und Verhaltens für die alten Partner/-innen zeigt, ist Inhalt der folgenden Darstellung.

Qualität fachlichen Handelns

Die Unterstützung durch formelle Anbieter wird dahingehend geschildert, dass Partner/-innen bei den Arbeiten entlastet werden, die mit der Pflege oder auch mit dem Management der Versorgungsleistungen verbunden sind. Dabei ist es in der direkten Pflege wichtig, dass dies die Tätigkeiten sind, die die alten Menschen wegen ihrer eingeschränkten Gesundheit selbst nicht mehr leisten können, wie z.B. das Aufziehen der Insulin-Injektion oder das Anziehen der Kompressionstrümpfe. Darüber hinaus ist es von Bedeutung, dass die beruflichen Pflegekräfte die Arbeiten übernehmen, die für die Paare starke emotionale Stresssituationen auslösen, wie dies bei der Körperpflege der Fall sein kann. Als Qualitätskriterium gilt, dass die Pflegekräfte nicht nur in der Durchführung der Handlungen sicher sind, sondern auch mit der demenziell veränderten Person „gut umgehen“ können. „Man muss Leute haben, wo man sich drauf verlassen kann und die auch wirklich mit ihr umgehen können“ (II6, 459), so das Fazit eines Interviewpartners. Davon, was dieser „gute“ Umgang bedeutet, haben die Partner/-innen klare Vorstellungen: Die erkrankten Lebensgefährten/-innen sollen durch das Anfassen und Bewegen keine Schmerzen haben und in ihrem Verhalten soll deutlich werden, dass sie die Pflegepersonen akzeptieren - also gerne in die Tagespflege gehen, sich waschen und ankleiden lassen und die Personen zumindest als vertraut wahrnehmen, auch wenn ihnen ein kognitives (Wieder)Erkennen nicht mehr möglich ist.

Sich auf die fachliche Expertise verlassen zu können ist gerade bei schwierigen und die Existenz der erkrankten Person berührenden Entscheidungen notwendig. In solchen Situationen zeigt sich, ob die formelle Unterstützung „nur“ das Funktionieren der täglichen Abläufe unterstützt, oder ob die alten Menschen gerade angesichts ihrer existenziellen Verunsicherungen und Gefährdungen gestärkt werden. So erzählt ein Interviewpartner, dass seine Frau zunehmend Schluckstörungen bekommt und sich über die Mahlzeiten nicht mehr ausreichend ernähren kann (II11, 70-98). Von den Mitarbeitern/-innen der Tagespflege wurde in Absprache mit dem Hausarzt die Lösung entwickelt, dass die Ehefrau einen Teil der Nahrung über eine Sonde bekommt und ihr die andere Hälfte weiterhin angereicht wird. Seine Frau hat weiterhin die

Möglichkeit zu essen, er muss nicht das schlechte Gewissen haben, dass er ihr nicht ausreichend Nahrung und Flüssigkeit anbieten kann, und in der Tagespflege wird die Versorgung der Sonde übernommen, weil er dies zu Hause und alleine nicht bewältigen kann. Hieran wird deutlich, welche Verbindung von Expertise und Autonomie eingegangen werden muss, damit sich die Übernahme der Arbeiten als protektiver Faktor erweist: Die Pflegekräfte begleiten einen fachlichen Entscheidungsprozess und berücksichtigen dabei die individuelle Situation des Paares. Letztendlich haben sie entschieden, dass die Frau eine Sonde bekommt, denn der Ehepartner kann eine solche fachlich zu begründende Entscheidung nicht treffen. Er hat jedoch Einfluss auf den Entscheidungsprozess, wenn es darum geht, dass die Magensonde so gehandhabt wird, dass das Wohlbefinden des Paares gewährleistet ist: Seine Frau kann weiterhin essen und schmecken und sie bekommt genügend Nährstoffe über die Sonde, deren pflegetechnische Kontrolle in der Tagespflege durchgeführt wird.

Für die alten Menschen, die eine Vervielfachung der Arbeiten zu bewältigen haben und die alle Entscheidungen des täglichen Lebens nicht nur alleine, sondern auch in Verantwortung und stellvertretend für ihre Partner/-innen treffen müssen, ist es von großer Bedeutung, dass sie bei pflegerischen- und medizinischen Entscheidungen die fachliche Verantwortung abgeben können, aber in den Entscheidungsprozess mit einbezogen werden. Aufgrund der komplexen pflegerischen Anforderungen und der demenziellen Veränderungen ihrer Partner/-innen, sind sie sich häufig sehr unsicher, ob das, was sie tun und wie sie entscheiden, dem Wohlbefinden der Erkrankten dient. Gar über therapeutische und diagnostische Maßnahmen oder darüber, wie die so genannte „Basisversorgung“ gesichert werden kann, autonom und allein verantwortlich entscheiden zu müssen, würde ihre Verunsicherung noch verstärken. Denn mit dem Wunsch, dass das Leiden der erkrankten Person nicht zu lange dauern möge, wird gleichzeitig ein Schuldgefühl wirksam, weil mit dieser Hoffnung auf ein Ende des Leidens auch der Todeswunsch unausgesprochen im Raum steht. Die Partner/-innen mildern ihr Schuldgefühl dadurch ab, dass sie den Wunsch nach einer Leidensverkürzung immer an die Aussage koppeln, dass dies nicht in ihrer Macht stünde. Müssten sie Entscheidungen über pflegerische und/oder therapeutische Maßnahmen alleinverantwortlich treffen, würde sie dies nicht nur fachlich überfordern, sondern sie auch in ein ethisches Dilemma führen. Denn die Entscheidungen über die weitere Versorgung der demenziell veränderten und schwerst pflegebedürftigen Partner/-innen werden gerade in der letzten Lebensphase oft zu Entscheidungen über eine

Lebensverkürzung. Und auch hier zeigt sich in dem aufgezeigten Fall, welche fachlichen Entscheidungen der professionellen Pflege sich als protektive Faktoren für die Interviewten erweisen: Wenn nicht die Alternative Leiden versus Leben gesetzt wird, sondern wenn eine palliativ ausgerichtete Pflege und Medizin ermöglicht wird.

In Bezug auf das Versorgungsarrangement wird es von den Interviewten als unterstützend und protektiv erlebt, wenn Fachkräfte dieses mit ihnen gemeinsam und vorausschauend planen und managen.

„Aber ich habe heute gerade mit Frau Hansen (*Pflegedienstleiterin des ambulanten Dienstes A.d.V.*), die Ihnen ja bekannt ist, gesprochen. Wenn es sein sollte, dass ich mal ausfalle aus irgendeinem Grund, ob es dann möglich ist, dass jemand einspringt. Und da sagte mir Frau Hansen ja, das wäre möglich. Und sie sagte mir heute, ich sollte doch mal eine Pflegeversicherung beantragen, weil der Umfang der anfallenden Aufgaben doch recht groß geworden ist. Das hab ich bisher nicht getan, weil ich immer dachte ‚s eigentlich selbstverständlich, dass man für den anderen dann das übernimmt, was er selbst nicht mehr so gut kann.“ (II10, 97-104).

Zunächst wird die Selbstverständlichkeit deutlich, mit der die Frau die Betreuung ihres Mannes als ihre Aufgabe übernimmt und ansieht. Für die Tätigkeiten, die sie nicht übernehmen kann, in diesem Fall ist es das Anlegen der Kompressionstrümpfe, organisiert sie fachlich qualifizierte Hilfe, die sie nun für die Situationen aufstocken können möchte, in denen sie einmal ausfällt, was vor dem Hintergrund ihrer chronischen Erkrankung, die in akuten Schüben auftritt, auch recht wahrscheinlich ist. Dieses Gespräch nutzt die Pflegedienstleiterin dazu, mit dem Paar die nächsten Schritte zu planen, die angesichts des bestehenden und des sich abzeichnenden Pflegebedarfs des demenziell erkrankten Mannes, notwendig werden. Sie schätzt den Pflegebedarf ein und berät darin, wie die Ehefrau das Versorgungssystem nutzen kann, damit die anfallende Arbeit für sie weiterhin zu bewältigen ist.

In einem anderen Fall wird deutlich, welche Grundlage vorhanden sein muss, damit die Unterstützung im Versorgungsmanagement tatsächlich protektive Wirkung hat:

„Und da war er 8 Tage, nein, 3 Wochen im Krankenhaus. Und da hat man ihn mir zurückgegeben – überhaupt nicht zurückgeben wollen, gleich ins Pflegeheim (--), und hat mit lieben, netten Worten - die Schwestern, ganz tolle Schwestern, haben mir beigebracht oder beibringen wollen, dass ich das nicht schaff“ (9, 112-117).

Aus der Perspektive der Ehefrau geht es in der geschilderten Szene nicht darum, wie es dem Paar weiterhin ermöglicht wird, zusammenzuleben, sondern darum, dass sie als Frau ihren Mann nicht mehr zurückbekommt. Weil die Versorgung aus der Perspektive der Pflegekräfte zu Hause nicht zu bewältigen sei, soll der Mann in ein

Pflegeheim, womit die Beziehung als Lebensbeziehung beendet wäre. Hier hilft es auch nicht, dass die Schwestern lieb und nett sind und sich sehr bemühen. Die Frau schläft eine Nacht über ihrer Entscheidung und nimmt dann ihren Mann wieder mit nach Hause, wo sie jedoch feststellen muss, dass die Grenzen des aktuellen Versorgungsarrangements erreicht sind, und sie auch keinerlei Alternative in Aussicht hat. Anders als die Pflegepersonen im Krankenhaus hat die Pflegedienstleiterin des ambulanten Dienstes im vorhergehenden Fall die Bedeutung erfasst, die das Zusammenleben, die gegenseitige Unterstützung und die eigene Häuslichkeit für das Paar haben. Die protektiven Faktoren, die das Paar hierin verankert hat, hat sie bei ihrer Beratung zur Veränderung des häuslichen Pflegearrangements gewürdigt und erhalten. Nur auf dieser Grundlage ist es den alten Paaren möglich, Veränderungen dahingehend zu initiieren, dass weitere formelle Unterstützung mit einbezogen wird, so dass das häusliche Zusammenleben auch bei fortschreitendem Pflegebedarf möglich ist.

Neben dieser fachlichen Unterstützung, bei der die Bedeutung der Sorge des Paares füreinander und der Wunsch nach einem gemeinsamen Leben in der eigenen Häuslichkeit berücksichtigt werden, treten in der konkreten Planung und Durchführung der Pflege und Versorgung weitere Faktoren hinzu, die dem Paar die Sicherheit geben, dass die häusliche Pflege berechenbar und verantwortbar ist. „Dass jemand einspringt, wenn ich mal ausfalle“ (II10, 98), oder dass „berücksichtigt wird, wie’s in dem einzelnen Haushalt nun ist“ (II1, 716), sind Umschreibungen für die Qualität des Versorgungsmanagements durch Fachkräfte. „Wie es in dem einzelnen Haushalt ist“, bedeutet wahrzunehmen, dass in dem privaten Bezugssystem des Paares eine Multiplikation des Pflege- und Versorgungsbedarfs vorliegt und dass bei den alten Paaren von der Interdependenz der Krankheits- und Symptomverläufe auszugehen ist. Dies bedeutet für den ambulanten Dienst des oben geschilderten Falles, dass er der Frau zusagen kann, bei Bedarf kurzfristig die Hilfeleistungen für das Paar aufzustoßen, wobei der Maßstab hier nicht der anerkannte Pflegebedarf des demenziell veränderten Mannes, sondern der Hilfebedarf des Paares ist, der sich dann erhöht, wenn die Frau krankheitsbedingt „ausfällt“. In einem anderen Fall schildert ein Interviewpartner (II12, 326), dass er mehrmals den Kuraufenthalt verschieben musste, weil er keinen Kurzzeitpflegeplatz für seine Frau gefunden habe. Als er dann akut in ein Krankenhaus eingewiesen wurde, habe sich die Stationsärztin darum gekümmert, dass seine Frau für die Zeit des Klinikaufenthaltes und der anschließenden Kur einen Platz in der Kurzzeitpflege bekommen hat. Dies sei innerhalb eines Tages möglich

gewesen, und als besonders erwähnenswert stellt er dar, dass die Ärztin von sich aus mit ihm darüber gesprochen habe, wie die Versorgung seiner Frau sichergestellt werden könnte. Damit wird deutlich, wie wichtig es für die alten Paare ist, dass ihnen gerade in Krisensituationen die Disposition des Versorgungsmanagements abgenommen wird. Sie sind dann nicht mehr in der Lage, z.B. die Verhinderungspflege selbst zu organisieren, sondern sie sind darauf angewiesen, dass die Akteure des Versorgungssystems ihnen diese Verantwortung abnehmen.

Qualität professioneller Beziehung

Stellen die Interviewten die besondere Professionalität von Personen aus dem Versorgungssystem heraus, so geschieht dies nicht nur dadurch, dass sie deren tägliche Arbeit in ihrer Qualität loben. Diese wird wohl erwähnt, jedoch auch als Standard betrachtet. Anders ist es, wenn sie die emotionale Qualität beschreiben und diese als besonderes Kennzeichen der Beziehung zu Pflegepersonen oder Ärzte/-innen darstellen. „Die Atmosphäre in der Geriatrie war sehr liebevoll. Ich spürte starke Zuwendung von Ärzten und Pflegepersonal zu den einzelnen Patienten“ (II10, 642). Die Zuwendung wird darin konkret, dass Ärzte und Pflegepersonen die alten Menschen „aussprechen lassen“ (II10, 652), sie also in ihrer Autonomie und Selbstverantwortung wahrnehmen, und darin, dass die Patienten „auch mal in den Arm genommen werden“ (II10, 653), also emotionale Nähe zugelassen und den alten Menschen Geborgenheit vermittelt wird. Hier, so die Interviewpartnerin könne sie sich vorstellen, auch einmal gepflegt zu werden. Solche Orte der Geborgenheit zu kennen, ist gerade für die Partner/-innen wichtig, die wohl die Überlebenden des Paares sein werden. Denn die Nähe, die sie ihren Lebensgefährten/-innen in der letzten Lebensphase geben können, können sie für sich nicht mehr als selbstverständlich voraussetzen.

„Ich hab mir nur berichten lassen beispielsweise von einer lieben, guten Bekannten, deren Mann im letzten Jahr im Hospiz in (*Ort*) verstorben ist. Davon, von der Arbeit, die da geleistet wird, hab ich öfter gehört und da wird sehr viel Positives berichtet. Dass die Menschen nicht allein gelassen werden. ... Sie (*Tochter*) erzählte mir von einem kleinen Kind, bei dem in der Arztkonferenz beschlossen wurde, wir können wirklich nichts mehr tun, wir müssen jetzt alle Apparaturen abstellen. Und dann hätte sie das Kind genommen und hätte es auf den Arm genommen und so hin und her gewiegt, bis es dann aufhörte, zu atmen. So etwa stell ich mir auch den Umgang mit alten Menschen vor. Dass jemand sie dann begleitet und ihnen die Angst nimmt (II10, 414-418; 462-432).

Angesichts der drohenden Einsamkeit als Zurückbleibende und der Angst vor einem langen Sterben ist es für die alten Menschen von wesentlicher Bedeutung, wenn be-

ruflich arbeitende Personen in ihrem professionellen Selbstverständnis Beziehung aufbauen und Geborgenheit geben. Die Gewissheit, gerade dann nicht alleine gelassen zu werden, wenn eine kurative Therapie nicht mehr möglich ist – und diese Grenzen der medizinischen Therapie müssen sie im Verlaufe der demenziellen Erkrankung ja zunehmend wahrnehmen, trägt wesentlich zur Stärkung der alten Menschen bei.

In den Interviews taucht immer wieder das Bild der Familie auf, wenn positive Beziehungen zu Pflegepersonen und/oder Ärzten/-innen geschildert werden. Dabei sehen die alten Menschen in den beruflich Tätigen nicht einen Ersatz für ihre Familienmitglieder, wohl aber wünschen sie sich die Qualität der Beziehung, wie sie sie mit diesen Bildern positiv assoziieren. Gehören ambulante Pflegekräfte „mit zur Familie“ (II8, 638), kann ihnen das Haus vertrauensvoll geöffnet werden. Sie kommen zwei Mal täglich und haben so Teil am Leben des alten Paares, doch diese Teilhabe an der Privatsphäre ist nur durch eine persönliche Beziehung möglich. Denn Fremde bis in den letzten Winkel der Wohnung und des gemeinsamen Lebens vordringen zu lassen, widerspricht dem Bedürfnis nach Privatheit und Intimität. Und so ist es wichtig, dass diejenigen, die von außen kommen, zu uns gehören. So wird dann auch in den Fällen, in denen der Pflegedienst die Bezugspflege praktiziert, mit besonderer Betonung bemerkt, dass immer dieselben, nämlich drei Personen kämen, die sich auch gegenseitig vertreten könnten. Mit dieser Verbindung zum Dienstplan wird deutlich, dass die alten Menschen die Beziehung zu den Pflegepersonen trotz der persönlichen Bindung nicht als Familienbeziehung, sondern als Arbeitsbeziehung anerkennen.

In den Fällen, in denen die Lebensgefährten/-innen in einem Heim leben, ist es für die Interviewten von größter Bedeutung, dass sie in dem Altenheim ihre Beziehung als Paar weiterhin leben können. Sie gehen jeden Tag in das Haus, sind integriert in die Pflege und in den Tagesablauf der Etage und zugleich ist die individuelle Pflegeplanung ausgerichtet auf den Tagesrhythmus der zu Hause lebenden Partner/innen. Dass die alten Menschen und die Mitarbeiter/-innen des Wohnbereiches für sie zu `einer neuen Familie' (II13, II14) geworden sind, ist das Bild dafür, mit dem zum Ausdruck gebracht wird, dass die Institution Heim sich der Privatheit und der emotionalen Nähe öffnet, die sich aus dem täglichen Zusammenleben ergeben können.

Auffällig ist, wie häufig Bilder der Elternschaft genutzt werden, um Beziehungsqualitäten sichtbar zu machen: Das fürsorgend emotionale Element, das Umsorgtsein und Geborgenheit vermittelt, drückt sich in den Bildern aus, in denen der sterbende alte Mensch wie ein kleines Kind in den Arm genommen und gehalten werde; oder darin, dass Pflegende wie Mütter die Verantwortung für die Körperpflege oder die Zubereitung der Mahlzeiten übernehmen. Das leitende und lenkende Element wird darin sichtbar, dass Situationen erzählt werden, in denen Pfleger/-innen oder Ärzte/-innen schwierige Entscheidungen fachlich verantworten. Solche Situationen liegen für die Interviewten nicht nur dann vor, wenn über therapeutische Maßnahmen zu entscheiden ist, sondern auch dann, wenn sie für sich Erholungszeiten in Anspruch nehmen. Denn die Erkrankten auch nur zeitweise alleine zu lassen, ist für sie eine ethisch kaum zu rechtfertigende Entscheidung, so dass es entlastend ist, wenn die Verantwortung hierfür von einer fachlichen Autorität übernommen wird. Das fürsorgend emotionale und das leitende Element ist jedoch nur dann für die alten Menschen protektiv, wenn es nicht entmündigend eingesetzt wird. Die alten Menschen „aussprechen zu lassen“, bedeutet, sie zu hören, sie ernst zu nehmen und mit ihnen zusammen die Lebens- und Pflegesituation zu gestalten. Erfahrungen, die davon geprägt sind, dass Pflegepersonen und Ärzte/-innen die Autonomie und Selbstbestimmung der alten Paare wahren können, ohne sie zu überfordern, und dass sie Geborgenheit und Fürsorge ermöglichen können, ohne zu bevormunden, sind es, die für die alten und hochaltrigen Menschen protektive Funktion haben.

6.4 Resilienz versus Risiken? - „Das Ijob-Motiv“

Wie es möglich ist, dass Menschen auch im hohen Alter trotz der erhöhten Risiken Zufriedenheit und Wohlbefinden erleben, ist die Kernfrage der Untersuchungen zur Resilienz im Alter. In welchem Sinne diese Frage angesichts der Situation alter und hochaltriger Paare, die mit bestehenden demenziellen Erkrankungen zusammenleben, eine berechtigte sein kann, soll in diesem abschließenden Kapitel thematisiert werden. Zu dieser Frage werden die Interviews und die alttestamentliche Ijob-Erzählung als literarische Auseinandersetzung mit der Grunderfahrung des Leidens, als Zugänge gewählt.

Werden die Sequenzen, in denen die Interviewten davon sprechen, was ihnen hilft, oder in denen mit der Perspektive der Wissenschaftlerin protektive Faktoren sichtbar

werden, auf ihre Struktur hin analysiert, kristallisiert sich ein gemeinsamer Typus heraus: Positive Erfahrungen und das, woraus die alten Menschen ihre Kraft schöpfen, stehen immer im Kontext mit existenziellen Verunsicherungen und Gefährdungen, wobei letztere durch das Positive nicht aufgehoben, sondern beide Anteile mit „und“ oder „aber“ verbunden werden. So wird die protektive Bedeutung der Partnerschaft verbunden mit der zunehmenden Einsamkeit innerhalb der Partnerschaft, die Wertschätzung formeller Hilfen mit der eigenen Hochaltrigkeit und Hilfebedürftigkeit, die Erfahrung von Geborgenheit mit der Angst vor dem Nicht-Rechtzeitigen-Tod, der Glaube an Gott mit dem Hadern mit Gott; die protektive Bedeutung sozialer Beziehungen steht in Konnotation mit der sozialen Isolation und der Einsamkeit, und die Perspektive auf ein positives Erlebnis in naher Zukunft mit der Hoffnung auf und/oder der Angst vor dem baldigen Tod. Die Interviewpartner/-innen zentrieren sich auf diese Gleichzeitigkeit, die alleine mit Kategorien wie „Wohlbefinden“ oder „Zufriedenheit“ nicht erfasst werden kann. Es geht für die Paare nicht um „Zufriedenheit und Wohlbefinden“, sondern eher darum, wie sie angesichts ihrer schweren und bedrohlichen Situation gegenüber sich selbst und ihrer Lebensgemeinschaft die Integrität bewahren und ihr Zusammenleben stabilisieren können.

Zum Abschluss sollen die vorab beschriebenen Erfahrungen von Einsamkeit, unerklärbarem und unaufhaltsam zunehmendem Leiden und dem „Nicht-Rechtzeitigen-Tod“ verortet werden in den Kontext der „unlösbaren Fragen“ der Menschen, die sich nicht „in Wohlbefinden“ auflösen lassen können. Im „Buch Ijob“, das zur alttestamentlichen Weisheitsliteratur zählt, werden genau diese Grunderfahrungen aufgenommen: Ijob verliert die Menschen, die er liebt, er verliert seine gesellschaftliche Stellung und er verliert seine Gesundheit. Immer dann, wenn nach menschlichem Ermessen gesagt werden müsste, nun reicht es, mehr Leid hält kein Mensch aus, wird es nochmals gesteigert. So klagt Ijob Gott an, dass dieses Leid überhaupt möglich ist und dass demgegenüber der Tod gnädig wäre:

„Warum schenkt er dem Elenden Licht und Leben denen, die verbittert sind? Sie warten auf den Tod, der nicht kommt, sie suchen ihn mehr als verborgene Schätze. Sie würden sich freuen über einen Hügel; fänden sie ein Grab, sie würden frohlocken“ (Ijob 3, 20-22).

Alle Antworten der Freunde und Gelehrten, die dieses Leid nicht nur erklären, sondern auch in der Person Ijob begründet sehen und es relativieren wollen angesichts

der Herrlichkeit der Schöpfung, sind inakzeptabel und werden von Ijob als Schmä-
hung zurückweist:

„Wie lange noch wollt ihr mich quälen und mich mit Worten niedertreten“ (Ijob 19, 2).

Und auch von Gott werden die Worte derer, die genau zu wissen meinen, warum Ijob leidet und ihm dann noch erklären wollen, dass die Leidenserfahrungen und Klagen nichtig sind angesichts des wunderbaren Gottes, zurückgewiesen:

„Mein Zorn ist entbrannt gegen dich und deine beiden Gefährten; denn ihr habt nicht recht von mir geredet wie mein Knecht Ijob“ (Ijob 42, 7).

Nicht die Gelehrten, sondern Ijob redet recht, indem er klagt und hadert, keine Antwort findet und dem Leiden sein Trotzdem des Lebens und seines Glaubens entgegengesetzt.

Die Lebenssituation der interviewten alten und hochaltrigen Menschen bringt nicht nur Anforderungen zur Gestaltung des Alltags mit sich, sondern sie werden mit einem Leid konfrontiert, gegenüber dem der Tod für manche die bessere Alternative wäre. Diese Erfahrungen dürfen nicht weggeredet oder beschönigt werden, denn dies würde bedeuten, die Menschen in ihrem Leid „zu quälen und mit Worten niederzutreten“. Wenn herausgearbeitet wurde, welche Widerstandsfähigkeit die alten Paare einsetzen und welche protektiven Faktoren sie nutzen, dann dürfen diese Ergebnisse nicht dazu führen, ihre Anforderungen und existenziellen Bedrohungen zu ignorieren und erst recht nicht dazu, Appelle zu formulieren, die suggerieren, dass jede Situation mit dem Ergebnis von Zufriedenheit bewältigt werden kann, wenn die Betroffenen nur genug an sich arbeiten. Die Frage nach der Resilienz hat in der Analyse vielmehr dazu geführt, in den Interviews nach dem „Trotzdem“ zu suchen, das es den alten Menschen möglich macht, angesichts ihrer Situation zu leben und ihr Leben mit eigener Gestaltungskompetenz zu beenden.

7 Auswertung: Resilienzkonstellationen

Im folgenden Kapitel wird die Darstellung des empirischen Materials hinsichtlich der Resilienzkonstellationen der alten und hochaltrigen Paare ausgewertet. Entsprechend der Anforderungen des Konzeptes der Resilienz wird zunächst daraufhin fokussiert, inwiefern sich die Paare in Lebensumständen befinden, die ihre personale Identität bedrohen. In einem zweiten Schritt gilt das Interesse den Resilienzpotenzialen, die die alten und hochaltrigen Menschen innerhalb ihrer sozialen Bezugssysteme angesichts der Gefährdungen aktivieren. Diese endogene Form der Resilienz stellt dann die Matrix dar, in der die Leistungen und Angebote des Versorgungssystems ihre Bedeutung als exogene Form der Resilienz, aber auch als zusätzliche Gefährdung erhalten.

7.1 Alter und Demenz: Eine Kumulation gefährdender Lebensumstände

Alte und hochaltrige Paare sind angesichts des Alters und der vorliegenden demenziellen Erkrankung einer Gemengelage von Gefährdungen ausgesetzt. Dabei erweisen sich die Lebensphase „Alter“ und die Lebenssituation „demenzielle Erkrankung“ als potenzierend und bedingende Situationen, in denen mehrere Gefährdungen abgewägt werden müssen, um handlungsfähig zu bleiben. Zudem können sie zu einander widersprechenden Anforderungen an das Resilienzvermögen hinsichtlich des Alters beziehungsweise hinsichtlich der demenziellen Erkrankung führen.

„Alterung“ der privaten Bezugssysteme – Verteilungsgerechtigkeit und Rationierung

Aufgrund der Lebensphase „Alter“, leben die Paare in privaten Bezugssystemen, die durch ein hohes Medianalter und einer sukzessiven Ausdünnung gekennzeichnet sind. Somit wächst innerhalb eines Bezugssystems das Risiko der Multiplikation des Versorgungs- und Pflegebedarfs, während gleichzeitig die vorhandenen Unterstützungspotenziale abnehmen. Das hohe Alter und die demenzielle Erkrankung führen zu einer Interdependenz der Krankheits- und Symptomverläufe bei den Paaren, so dass gesundheitliche Veränderungen einer Person jeweils direkte Auswirkungen auf die Gesundheit der anderen haben. Dabei ist das Gleichgewicht der alten und hoch-

altrigen Paare so labil, dass durch akute Erkrankungen und/oder Klinikaufenthalte das gesamte häusliche Versorgungsarrangement kollabieren kann. Dies geschieht umso eher, je geringer das freie Unterstützungspotenzial des privaten Bezugssystems ist, um diese aktuellen 'Versorgungsspitzen' kompensieren zu können.

Aufgrund des Ungleichgewichts von Unterstützungsbedarf und Unterstützungsressourcen stellen sich sowohl für die privaten Bezugssysteme und als auch für die Paare Fragen der Rationierung und der Verteilungsgerechtigkeit. Innerhalb eines Familienverbandes muss entschieden werden, wie viel, in welcher Form und von wem die jeweils bedürftigen Personen Unterstützung erhalten. Denn es kann sich zum Beispiel als nicht durchführbar erweisen, dass eine Frau sowohl den hilfebedürftigen Vater als auch den demenziell erkrankten Partner innerhalb der eigenen Häuslichkeit versorgt, oder dass die Kindergeneration mehreren demenziell erkrankten Elternteilen das Leben in der eigenen Häuslichkeit ermöglicht. Die einzelne hilfebedürftige Person ist gefordert abzuwägen, welche Auswirkungen es für das gesamte System hat, wenn sie Unterstützung einfordert, und ob die aktuelle Situation ein Mehr an Unterstützung rechtfertigt. Somit kann es sich als notwendige vorausschauende Planung erweisen, das jeweils geringste Ausmaß an notwendiger Unterstützung einzufordern – oder anzunehmen, da in Zukunft Situationen auftreten können, die ein Mehr an Hilfe eher rechtfertigen. Der progrediente Verlauf der Erkrankung lässt erwarten, dass der Unterstützungsbedarf sich verändert und zunimmt, wodurch eine berechenbare und planbare Stabilität des Versorgungsarrangements erschwert wird.

In diesem Prozess führt die Multiplikation des Hilfe- und Versorgungsbedarfs des Paares dazu, dass es zunehmend schwieriger wird, in der aktuellen Situation Reziprozität herzustellen. Die alten und hochaltrigen Paare werden zu Empfängern von Hilfeleistungen, während sie selbst nur begrenzte Ressourcen haben, ihrerseits Unterstützung zu geben. Dies aber bedeutet, dass die Paare in der aktuellen Situation das finanzielle und emotionale 'Vermögen', das sie über ihre gemeinsame Lebenszeit hin angelegt haben, einsetzen müssen. Zum einen, um die Kosten der formellen Unterstützung zu tragen, zum anderen, um innerhalb des privaten Bezugssystems Reziprozität herzustellen. Zugleich aber sind sie, auf die Zukunft hin gerichtet, gefordert, ihr Vermögen zu bewahren, da die demenzielle Erkrankung und Pflegebedürftigkeit in ihrer zeitlichen Dauer kaum absehbar ist und weil die pflegenden alten und hochaltrigen Partner/-innen sich Ressourcen für die Zeit ihrer eigenen Pflegebedürft-

tigkeit zurückhalten müssen. Sie können weder die vorhandenen finanziellen Mittel noch die emotionale Unterstützungsbereitschaft der Kindergenerationen alleine für die Pflege der aktuell demenziell erkrankten Partner/-innen einsetzen, wollen sie selbst auch noch entsprechend ihrer Vorstellungen betreut und gepflegt werden. Dabei gilt es zu berücksichtigen, dass sie für ihre eigene Hilfe- und Pflegebedürftigkeit mehr finanzielle Mittel aufwenden müssen, als dies in der aktuellen Situation der Fall ist. Denn die Wahrscheinlichkeit, dass sie auf eine private Hauptpflegeperson zurückgreifen können, die für sie in dem selben Umfang Unterstützung leistet wie sie für ihren Partner/ihre Partnerin, ist nicht sicher – und wird auch von den älteren Menschen nicht immer gewünscht. Gerade für Frauen, die über keine oder nur über eine geringe eigene Rente verfügen, stellt sich somit die Notwendigkeit, die finanziellen Ausgaben, die sie für die Unterstützungs- und Pflegeleistungen ihrer erkrankten Partner aufbringen, sehr genau und vorausschauend zu kalkulieren – und unter Umständen auch zu rationieren.

Verdichtung von Arbeit - Verlust von und Zwang zur Gesundheit

Die demenzielle Erkrankung führt zu einer Vervielfältigung und Verschiebung der Arbeit und der Zuständigkeiten. In dem Maße, in dem demenzbedingte Verluste zunehmen, übernehmen die Partner/-innen zu ihren eigenen Aufgaben und Arbeiten auch die der erkrankten Person sowie die Betreuung und Pflege. Dies führt nicht nur zu einer quantitativen Zunahme und Verdichtung von Arbeit, sondern auch zu einer qualitativen Veränderung, denn es gilt, alleine die Verantwortung für die gemeinsame Lebens- und Pflegesituation und für die Integrität der demenziell erkrankten Person zu tragen. Damit jedoch entsteht eine Zuständigkeit für Bereiche, die für die Pflegenden aufgrund des Rollenverständnis oder/und der gemeinsamen Arbeitsteilung des Paares bislang nicht rollenkonform war

Aufgrund des (hohen) Alters sind diese Herausforderungen mit gravierenden gesundheitlichen Risiken verbunden. Denn die altersbedingten Einschränkungen führen dazu, dass nur noch bedingt körperliche Ressourcen zur Verfügung stehen, um die anfallenden Arbeiten zu bewältigen. Der Umfang und die Art der Arbeit, wie z.B. die körperlichen Belastungen bei der Unterstützung der demenziell Erkrankten in ihren Bewegungsabläufen, setzen jedoch eine hohe körperliche Leistungsfähigkeit und uneingeschränkte Mobilität voraus. Zugleich macht es die zunehmend alleinige und dauernde Zuständigkeit für alle Belange des gemeinsamen Lebens und des Haushal-

tens notwendig, die Einsatz- und die Leistungsfähigkeit stetig zu erhöhen. Die alten Partner/-innen sind somit in zwei einander widersprechende Prozesse eingebunden: Das fortschreitende Alter macht es eher notwendig, sich mit den eingeschränkten Ressourcen zu arrangieren und Tätigkeiten in ihrem Umfang zu reduzieren und/oder langsamer durchzuführen. In diesem Prozess wäre es ein Ergebnis von Resilienz im Alter, das Selbstbild bezüglich der Vitalität zu modifizieren und den vorhandenen eigenen Ressourcen anzupassen (s. Kap. 5). Zugleich aber sind sie parallel zur Progredienz der demenziellen Erkrankung in einen Prozess der Zunahme und Verdichtung von Zuständigkeiten und Arbeiten eingebunden, der es gerade nicht zulässt, ihr Aktionspotenzial zu reduzieren. Aufgrund dieser einander diametral entgegen verlaufenden Prozesse befinden die pflegenden Partner/-innen sich in einem Dilemma: Achten sie ihre altersbedingten und gesundheitlichen Grenzen und verhalten sich gesundheitsfördernd, kann das häusliche Pflegearrangement kaum aufrechterhalten werden. Soll die häusliche Lebensgemeinschaft bestehen bleiben, ist es notwendig, eigene körperliche Grenzen zu missachten und sich gesundheitsgefährdend zu verhalten. Aus diesem Zwang zur Gesundheit aber erwächst wiederum eine erhöhte Gefährdung der Gesundheit, die zu einer noch größeren Labilität der häuslichen Lebens- und Pflegesituation führt.

Soziale Beziehungen – Rückgang und Angewiesensein

Die Lebensphase des (hohen) Alters führt dazu, dass die Paare zunehmend zu den Überlebenden des Konvois werden – und die (noch) lebenden Angehörigen der gleichen Generation altersbedingt ebenfalls darin eingeschränkt sind, soziale Kontakte aufrechtzuerhalten. Dies bedeutet nicht nur, dass innerhalb der eigenen Kohorte kaum noch Unterstützungspotenzial vorhanden ist, sondern auch, dass es immer weniger Menschen gibt, mit denen die Selbstverständlichkeit der eigenen Biographie und der gemeinsamen Erfahrungen und Einstellungen geteilt werden kann.

Diese Gefährdungen werden durch die Erkrankung dahingehend verstärkt, dass die Demenz in einem solchen Ausmaß von der gesellschaftlichen Normalität entfernen kann, dass die Lebenssituationen der Paare und die ihrer Angehörigen/Bekannten nicht mehr kongruent sind. Die Angst der 'Gesunden' vor der Demenz und ihren Symptomträgern korreliert bei den Paaren mit dem Bedürfnis des Rückzugs in die eigene Privatheit, da auch ihnen die Welt der Normalität fremd geworden ist und es

eine Überforderung darstellen kann, ständig zwischen der Welt der Demenz und der Welt der Normalität vermitteln müssen.

Diesem Rückgang des privaten Bezugssystems steht die zunehmende Angewiesenheit auf tragfähige und unterstützungsbereite Beziehungen gegenüber. Denn der drohenden Einsamkeit und dem Eingeschlossen-Sein in die Welt der Demenz kann nur durch positiv erlebte Beziehungen nach außen hin begegnet werden. Und der zunehmende Unterstützungsbedarf kann nur durch ein leistungsfähiges privates Bezugssystem abgedeckt werden. Entgegen der Normalität des Alters, wonach die Beziehungsdichte geringer wird, entgegen der Angst der Anderen vor der Demenz und entgegen dem Rückzugsbedürfnis in die eigene Häuslichkeit sind die Partner-/innen gefordert, bestehende Beziehungen aufrechtzuerhalten und Neue zu knüpfen. Und dies müssen sie tun, obwohl ihr innerhäuslicher Alltag sie schon erschöpft und kaum Freiräume für diese Beziehungsarbeit lässt. Zu realisieren, in welchem Umfang sie auf andere Menschen angewiesen sind, während zugleich das Risiko wächst, dass das private Bezugssystem zunehmend instabil wird, erhöht zudem noch die Angst vor einer drohenden Einsamkeit.

Die Partnerschaft – bedingungslose Fürsorge statt Paarbeziehung

Die demenzbedingten Veränderungen und Verluste führen dazu, dass auch die Lebensgefährten/-innen der Erkrankten die Partnerschaft immer weniger als Identifikationsrahmen für das eigene Selbst setzen können.

Aufgrund der demenzbedingten Persönlichkeitsveränderungen fällt es den Partnern/-innen oft schwer, in den erkrankten Menschen die Person wieder zu erkennen, mit der sie über Jahrzehnte hin zusammengelebt haben. Gerade Formen von schamverletzendem und/oder abweisendem Verhalten führen zu der Frage, ob dies Symptome der Demenz sind, oder ob nun die 'wahre' Persönlichkeit der Erkrankten sichtbar wird. Werden zudem defizitäre Persönlichkeitsstrukturen oder mangelhafte soziale und emotionale Bindungen als Ursachen der Demenz angenommen, werden darüber auch die Qualität der Partnerschaft und die emotionalen/sozialen Kompetenzen der Paare infrage gestellt.

In der Qualität der Beziehung werden die Elemente der Paarbeziehung zunehmend von denen der Fürsorge und Pflege abgelöst. Darüber hinaus müssen biographisch gewachsene Formen der Kommunikation und Interaktion den demenzbedingten Ver-

lusten angepasst werden. Die Erkrankten reagieren wohl positiv auf emotionale Nähe und Vertrautheit, jedoch ist dieses Erleben nicht nur in der exklusiven partnerschaftlichen Bindung möglich, sondern immer dann, wenn ein Gegenüber Vertrautheit kreieren kann. Die pflegenden Partner/-innen werden mit fortschreitender Erkrankung immer mehr zu Garanten dafür, dass die Menschen mit Demenz in vertrauter Umgebung leben können – und zugleich werden sie als Personen, die Vertrautheit kreieren können, austauschbar. Zudem verlieren sie in der Partnerschaft ihr personales Gegenüber, das sie emotional und kognitiv anerkennt/erkennt, und in der Lage ist, ihre eigenen Bedürfnisse nach Nähe und Geborgenheit zielgerichtet zu befriedigen. Die Vergangenheit als Tempus zu wählen, wenn sie von ihrer Partnerschaft und Ehe sprechen, entspricht so dem Empfinden der Partner/-innen, dass die Beziehung mit der demenziellen Erkrankung wohl enger und bedingungsloser geworden ist – aber den Charakter der Paarbeziehung verloren hat.

Durch die Lebensphase des Alters können sich die Gefährdungen für die Partnerschaft potenzieren: Dies gilt vor allem für das hohe Alter, weil der Rückgang der Netzwerkdicke und der gesundheitlichen Ressourcen dem Bestreben, durch Außenkontakte die Verluste in der Partnerschaft zumindest teilweise zu kompensieren, enge Grenzen setzt. Zudem sind immer weniger Personen aus der gemeinsamen Biographie verfügbar, mit denen die Zeiten erinnert werden können, in denen die Partnerschaft eine erfüllende war.

Im jungen Alter entstehen Grenzen, weil die Wünsche, als Paar das Alter gemeinsam zu gestalten, nicht erfüllt werden können und es nicht möglich ist, eine Zeit mit stabiler Gesundheit und der Freiheit von beruflichen Zwängen zu genießen. Darüber hinaus ist die Angst bestimmend, auch keine Zeit mehr zu haben, sich die Wünsche für ein aktives Alter alleine zu erfüllen. Denn je länger die Phase der Pflegebedürftigkeit andauert, umso größer ist das Risiko, dass nach der Pflege des Partners/der Partnerin die Zeit der eigenen Hilfe- und Pflegebedürftigkeit beginnt. Für diese Paare wird das bisherige gemeinsame Lebenskonzept infrage gestellt, und die Lebensgefährten/-innen der Erkrankten sind genötigt, in ihr Selbstbild eine unplanbare und nicht erwünschte Zukunft zu integrieren, die im Gegensatz zu den Möglichkeiten steht, die sie sich für ihr aktives Alter gewünscht haben.

Der „Nicht-Rechtzeitige-Tod“ als existenzielle Bedrohung

Die demenzielle Erkrankung konfrontiert die Partner/-innen in höchstem Maße mit menschlichem Leiden, das die Hoffnung und den Wunsch der Paare, dass ihr Leben und ihre Lebensgemeinschaft durch einen 'guten Tod' beendet werden möge, ad absurdum führt. Sie erleben, dass das Sterben der demenziell erkrankten Person zu früh beginnt, dass der Tod aber zu spät eintritt. Sie sehnen den rechtzeitigen Tod herbei, und wissen zugleich, dass sie damit ihren Partnern/Partnerinnen den Tod wünschen. Sie sehen sich mit endgültigen Verlusten und der eigenen Hilflosigkeit angesichts des Leidens konfrontiert, was umso bedrohlicher erscheint, als dass auch in der letzten Phase der Erkrankung eine zeitliche Begrenzung des Leidens nicht möglich ist. Werden die Menschen mit Demenz in der letzten Phase ihres Lebens zu 'Sterbenden', so bedeutet dies für ihre Partner/-innen nicht, dass sie den Erkrankten bei einer zeitlich befristeten „Statuspassage“ beistehen, sondern 'sterbend zu sein' bekommt den Charakter eines eigenen, zeitlich kaum absehbaren Status. Damit aber wächst die Gefahr, dass die Distanz zwischen den Lebenden und den Sterbenden zunimmt, so dass die Trennung des Paares vollzogen wird, bevor der Tod eingetreten ist.

Das eigene hohe Alter macht es ungewiss, ob die Zusage, füreinander da zu sein, „bis dass der Tod uns scheidet“, eingehalten werden kann. Denn dem Wunsch, den Erkrankten beizustehen und ihnen ein Sterben in dem geschützten und vertrauten Rahmen der Partnerschaft zu ermöglichen, steht die Angst gegenüber, dass die eigenen Ressourcen dafür nicht mehr ausreichen. Dann aber könnten die Versprechen, die sie einander gegeben haben, nicht aufrechterhalten werden und dann müssten die Pflegenden in dem Bewusstsein sterben, dass niemand mehr da ist, der sich in gleicher Weise wie sie um ihre demenziell erkrankten Partner/-innen sorgt. Nicht rechtzeitig zu sterben bedeutet aber auch, selbst zu spät zu sterben – also noch zu lange nach dem Tod der demenziell erkrankten Partner/-innen leben zu müssen. Denn die Einsamkeit, die in der aktuellen Situation schon befürchtet wird, weil der eigene Konvoi ausstirbt, würde dann noch realer werden - ebenso wie die Angst, in gleicher Weise leiden zu müssen wie ihre demenziell erkrankten Partnern/-innen. Für diese Situation aber wissen sie nicht und können sich nicht sicher sein, ob ihnen dann in gleicher Weise jemand so beisteht, wie sie dies ihren Lebensgefährten/-innen gewährleisten.

Gehören die Pflegenden zu der Gruppe der jungen Alten, so konfrontiert der „Nicht-Rechtzeitige-Tod“ sie damit, dass sie selbst in dem Maß eigene aktive Lebenszeit

verlieren, in dem der Tod der Person mit Demenz zu spät kommt. „Angekettet zu sein an einen Leichnam“ oder „aus dem Leben zu fallen“ sind Bilder für eine Situation, in der das Sterben eine größere Präsenz hat als das Leben.

7.2 Resilienzpoteziale

Der Gemengelage von Gefährdungen stehen die Resilienzpoteziale der Paare und ihrer privaten Bezugssysteme gegenüber. Die vorhandenen Ressourcen zu aktivieren, erweist sich dabei für die Paare als gestufter Prozess, in dem zunächst Resilienz in den Bereichen Arbeit, soziale Beziehungen und Partnerschaft realisiert werden muss, damit sich diese selbst in ihrem resilienten Potenzial erweisen können. Dabei stellt die Stabilität der häuslichen Lebensgemeinschaft trotz bestehender Demenz ein Ergebnis von Resilienz dar – und hat selbst zentrale resiliente Bedeutung als Schutz vor der existenziellen Bedrohungen durch den ‚Nicht-Rechtzeitigen-Tod‘. In diesen Prozessen der Resilienz gewinnt das hohe Alter dann auch seine Bedeutung als protektiver Faktor.

Resilienz im Bereich der Alltagsarbeit

Es erweist sich als protektiv, wenn die Pflegenden ihre Ressourcen und die des privaten Bezugssystems abschätzen und optimal einsetzen können. In diesem Prozess findet eine Abwägung dahingehend statt, welche Aufgaben und Arbeiten sie selbst übernehmen wollen/können, und welche sie an das informelle bzw. formelle Unterstützungsnetzwerk delegieren. Bei den Arbeiten, die selbst übernommen werden, ist es zudem funktional, diese einzuteilen und das Umfeld so zu verändern – z.B. durch die Anpassung der Hilfsmittel oder durch die Reduktion des Lebensraums auf wenige Zimmer, dass der quantitative Umfang der Arbeit bewältigt werden kann. Darüber hinaus erweist es sich als resilienzfördernd, wenn die Normen für die Qualität der Arbeit (z.B. Maßstäbe für Ordnung und Sauberkeit im Haushalt) verschoben werden. Die Delegation von Arbeiten an das formelle/informelle Unterstützungssystem erweist sich dann als resilienzfördernd, wenn die Arbeiten verteilt und abgegeben werden, die sich mit dem eigenen Selbstbild nicht vereinbaren lassen, und/oder die als körperlich zu anstrengend eingeschätzt werden. Dabei erweist sich für die Inanspruchnahme von formeller Unterstützung ein höherer gesellschaftlicher Status als protektiv, da es dann eher statuskonform ist, Hilfskräfte für den Haushalt in An-

spruch zu nehmen, und zudem die hierfür notwendigen finanziellen Mittel vorhanden sind. Als dysfunktional erweist sich der höhere gesellschaftliche Status für die familialen Unterstützungskapazitäten der Generation der Kinder und Enkel, da das Risiko größer ist, dass diese berufsbedingt mobil sind und weniger zeitliche Ressourcen für die Übernahme von Unterstützungsleistungen haben.

Für den Erhalt der Gesundheit ist es zudem protektiv, wenn die Pflegenden sich Pausen in der Betreuung der demenziell erkrankten Menschen schaffen. Dies können Urlaube, die Nutzung der Tagespflege, aber auch „demenzfreie Räume“ innerhalb der Wohnung sein. Zudem ist es resilienzfördernd, wenn andere Menschen diese Pausen als notwendig legitimieren und zudem Erschöpfungszustände der Pflegenden oder akute Erkrankungen wahrnehmen, und dann das Management der pflegerischen und/oder medizinischen Versorgung übernehmen.

Um diese protektiven Faktoren zu aktivieren, erweist sich das Alter als Schutz, da es mit zunehmend (hohem) Alter eher erlaubt ist, Hilfe anzunehmen und nicht mehr alles selbstständig bewältigen zu müssen. Dies scheint Männern zudem leichter zu fallen als pflegenden Frauen, da für sie zu dem Faktor 'Alter' noch der Faktor 'Übernahme von nicht rollenkonformen Tätigkeiten' hinzutritt, was wiederum eher eine Delegation gerade dieser Arbeiten an das Bezugssystem ermöglicht.

Kann die Arbeit mit der Nutzung der dargestellten protektiven Faktoren bewältigt werden, trägt die Bewältigung der Arbeit und die Arbeit selbst zur Resilienz bei, da hieraus Stolz und Zufriedenheit entstehen können, was dadurch noch verstärkt wird, dass das soziale Umfeld die geleisteten Tätigkeiten besonders würdigt. Sind die Arbeiten statusfördernd und/oder rollenkonform, tragen sie dazu bei, dass sich die Pflegenden in ihrer personalen Identität bestätigt fühlen. Werden nicht rollenkonforme Tätigkeiten übernommen und in das Selbstkonzept integriert, kann daraus eine Erweiterung des Selbstbildes entstehen, die ebenfalls als positiv wahrgenommen wird.

In den Fällen, in denen das hohe Alter und die gesundheitlichen Einschränkungen so stark ausgeprägt sind, dass die Arbeiten nicht mehr durchgeführt werden können, oder wenn die neu hinzukommenden Arbeiten nicht mit dem gesellschaftlich anerkannten Status und/oder dem Selbstbild vereinbar sind, erweist es sich als funktional, die Verantwortung abzugeben, oder die Situation 'laufen zu lassen'. Voraussetzung dafür aber ist, dass eine Person aus dem sozialen Bezugssystem die Versorgung des

Paares vollständig übernimmt, oder der Umzug in ein Altenheim als Alternative möglich ist. In diesen Fällen erweist sich das hohe Alter als protektiver Faktor, da dann diese Form des regressiven Verhaltens eher erlaubt ist, als in jüngeren Jahren, und da die Erwartung des nahen Todes jegliche Veränderung obsolet machen kann.

Resilienz im Bereich der sozialen Beziehungen

Es erweist sich als protektiv, wenn die Paare gemeinsam und jeweils als einzelne Person aus ihrer Biographie heraus die Kompetenzen entwickelt haben, bestehende Beziehungen aufrechtzuerhalten und Neue zu begründen. Damit steht zum einen ein dichteres Bezugssystem als Ausgangsbasis zur Verfügung, so dass das Risiko einer sozialen Isolation geringer ist. Zum anderen aber ist es diesen Paaren auch eher möglich, in den aktuellen Situationen neue und funktional wichtige Beziehungen – z.B. innerhalb einer Selbsthilfegruppe oder mit Personen des formellen Unterstützungsnetzwerkes zu knüpfen.

Angesichts der demenziellen Erkrankung erweist es sich als resilienzfördernd, wenn die Symptome der Demenz in ihren Auswirkungen auf das Handeln und Verhalten der Erkrankten in ihrer Eigenlogik verstanden und akzeptiert werden. Voraussetzung dafür ist, dass die Erkrankung und die daraus entstehenden Anforderungen veröffentlicht werden und kommunikabel sind. Dies setzt jedoch voraus, dass sich alle Beteiligten auf die Konfrontation mit der Fremdheit einlassen können, und im Handeln und Verhalten trotzdem Vertrautes wiederfinden. Hier erweisen sich Beziehungen dann als besonders tragfähig, wenn in ihnen Raum dafür ist, leidvolle Erfahrungen zu kommunizieren und miteinander zu teilen. Dies ist dann eher möglich, wenn Gesundheit nicht als Norm und Normalität menschlichen Lebens angesehen wird.

Um die Beziehungen trotz der notwendigen und meist umfangreichen Unterstützung zu erhalten, erweist es sich als funktional, wenn die alten und hochaltrigen Paare ein vorausschauendes Unterstützungsmanagement durchführen. Dies bedeutet, dass sie recht genau die Ressourcen der unterstützungsbereiten Personen einschätzen und ihrem Wunsch nach Hilfe deren Ressourcen und Lebensstilen anpassen. Hieraus erwächst dann auch Dankbarkeit für die erhaltende Hilfe und Wertschätzung für die unterstützende Person, was sich wiederum protektiv für den Erhalt der Beziehung auswirkt.

Hilfe kann dann besser angenommen werden, wenn Hilfspersonen die alten Paare in ihren Entscheidungen und in der Gestaltung zur häuslichen Lebens- und Pflegesituation akzeptieren können. Ebenfalls erweist es sich als resilienzfördernd, wenn in der gemeinsamen Biographie sowohl auf einer monetären als auch auf einer emotionalen Ebene Reziprozität hergestellt werden kann. Von daher ist es von großer Bedeutung, auf eine gute gemeinsame Beziehungsgeschichte zu verweisen, und/oder das Erbe zu erhalten. Dies spielt besonders dann eine zentrale Rolle, wenn die Kinder auch für die Unterstützung in der Zeit der Pflegebedürftigkeit der aktuell noch pflegenden Person zuständig sein werden. Es kann aber auch funktional für den Erhalt der Beziehung sein, wenn für die Zeit der eigenen Pflegebedürftigkeit die stationäre Pflege vorgezogen wird, um die Kinder nicht auf unabsehbar lange Zeit für die Pflege und Betreuung der Eltern in die Pflicht zu nehmen.

Werden im Rahmen von sozialen Beziehungen protektive Faktoren wirksam, stellen diese einen Schutz vor drohender Einsamkeit da, und setzen das Resilienzpotenzial für die Bewältigung der Arbeit frei. Dies ist möglich, weil die Unterstützungswahrscheinlichkeit in einem stabilen Bezugssystem größer ist, aber auch, weil durch die Wertschätzung und Anerkennung der Bezugspersonen für die Übernahme der Pflege und Betreuung Stolz und Zufriedenheit erwachsen. Zugleich aber ist eine bestehende soziale Unterstützung auch eine Voraussetzung dafür, dass für die Pflege sozialer Beziehungen außerhalb der Häuslichkeit genügend Freiräume zur Verfügung stehen.

Gerade bei den sozialen Beziehungen ist über die dargestellten Strategien hinaus ein Verlustmanagement notwendig, da die altersbedingte Ausdünnung des privaten Bezugssystems und auch die Angst der Anderen vor der Demenz sich nicht immer kompensieren lassen. In diesen Fällen erweist sich das (hohe) Alter als protektiv, da dann die Verluste als Normalität des Sterbens und weniger als individuelle und singuläre Verluste erlebt werden können. Bei dieser Form des Verlustmanagements muss jedoch die Balance von Qualität und Quantität der Beziehungen gewahrt werden, da sich eine zu starke Betonung der Qualität zu Ungunsten der Quantität als dysfunktional erweisen kann angesichts des zunehmenden und vielschichtigen Unterstützungsbedarfs der Paare.

Resilienz im Bereich der Partnerschaft

Für den Erhalt der Partnerschaft erweist es sich als protektiv, wenn diese vor dem Hintergrund der gemeinsamen Biographie als gut und erfüllt bewertet wird. Vergegenwärtigt wird dies durch Erzählungen über das gemeinsame Leben, mit denen die gute Partnerschaft nicht nur erinnert, sondern zugleich aktualisiert und realisiert wird. Verstärkt wird die protektive Funktion des Erzählens durch andere Menschen, die das Paar aus der Zeit vor der Erkrankung kennen und die Qualität der Partnerschaft würdigen und bezeugen. Dieses Resilienzpotezial können die Paare eher realisieren, die auf ein erfülltes Leben blicken, und das gemeinsame Erleben und Leben der Partnerschaft nicht auf eine 'Zeit nach der Rente' verschoben haben. Hier erweist es sich auch als protektiv, wenn die Erkrankung erst im (hohen) Alter aufgetreten ist, und die pflegenden Partner/-innen nicht das Gefühl haben, dass sie etwas 'verpasst' hätten. Für diese Paare verläuft der Rückgang der Aktivitäten aufgrund des hohen Alters parallel mit der demenziellen Erkrankung.

Es erweist sich als resilienzfördernd, wenn die Demenz diagnostiziert wird und kommunizierbar ist, und wenn besonders die nicht-kognitiven Symptome als der Erkrankung zugehörig und durch die Erkrankung hervorgerufen erklärt werden. Dieser Prozess verhindert es, die Schuld für die Veränderungen in der Persönlichkeit der Erkrankten oder gar in den defizitären Beziehungs- und Bindungsmustern des Paares suchen zu müssen. Zudem ist es dann eher möglich, das veränderte Verhalten der erkrankten Menschen in seiner Eigenlogik zu verstehen, sich einen Zugang zu ihrem Erleben und Empfinden zu bewahren und sie so in ihrem Personsein zu schützen.

Die Kompensation der Verluste erweist sich so lange als funktional, wie darüber in den Beziehungen nach Außen gezielt das Bild des 'gemeinsamen Ganzen' gezeigt werden kann. Die gleiche Funktion kann auch darüber erfüllt werden, dass besonders schambesetzte Verhaltensweisen positiv umgedeutet werden. Sind diese Strategien jedoch mit einem 'Nicht-Wahrhaben' der Erkrankung und ihrer Symptome verbunden, erweisen sie sich eher als dysfunktional, da es dann nicht möglich ist, das eigene Verhalten und das Management der Versorgung und Unterstützung auf die Erkrankung hin auszurichten. Darüber wird eher die Einsamkeit der Paare verstärkt, da sie ihre Realität nicht mehr kommunizieren können – denn dann müssten sie diese Strategien aufgeben. Zugleich erweist sich die Kompensation nur so lange als protektiv, wie die demenziellen Symptome sich auch tatsächlich kompensieren lassen. Dies

setzt also eine kontinuierliche Überprüfung der Situationen und des Stadiums der Erkrankung voraus, damit die Kompensation funktionale bzw. dysfunktionale Bedeutung bekommt.

Werden protektive Faktoren für den Erhalt der Partnerschaft wirksam, so kann sich die Partnerschaft mit den demenzbedingten Veränderungen selbst als resilienzfördernd erweisen. Die Gestaltung der aktuellen Lebens- und Pflegesituation steht dann in Kontinuität zu der als gut und erfüllt bewerteten Partnerschaft, und Verantwortung und Fürsorge für die erkrankte Person stehen in Kontinuität zu dem Wertesystem des Paares. Dies wird dann verstärkt, wenn die Regression der Erkrankten mit großer emotionaler Vertrautheit und Nähe beantwortet wird und dies eine positive und bereichernde Erfahrung für die pflegenden Partner/-innen ist. In diesen Konstellationen zeigt sich dann aber auch, in welchem Maße die erkrankten Personen zur Resilienz der Paare beitragen: Denn sind sie selbst auch auf die Nähe und Zuwendung hin ausgerichtet und nicht auf Wut und Aggression, ist es den Paaren eher möglich, auch in der Erkrankung eine emotional befriedigende Bindung zu erleben.

Ist die Konfrontation mit scham- und angstbesetzten Verhaltensweisen unerträglich, oder sind die Auswirkungen der Erkrankung mit großem Leiden verbunden, kann es für die Partner/-innen funktional sein, wenn sie den Menschen mit Demenz ihr Personsein absprechen: Zum einen, weil damit eine Entschuldigung möglich wird, und die demenziell erkrankten Menschen nicht mehr für ihr Dasein verantwortlich sind. Zum anderen aber auch, weil über den Prozess der Ent-Persönlichung das Leiden gemindert wird, weil sich die Partner/-innen nicht der zusätzlichen Belastung aussetzen müssen, dass die Erkrankten ihre Situation kognitiv realisieren und darunter leiden müssen. Diese protektive Wirkung der Ent-Persönlichung wirkt jedoch nur bedingt funktional, da die Pflegenden sich in diesem Prozess nicht mehr als diejenigen wahrnehmen können, die mit ihren Lebensgefährten zusammen leben, sondern als diejenigen, die „an einen Leichnam“ gebunden sind. Damit aber fehlt ihnen in der Partnerschaft das personale Gegenüber, mit dem sie ihr eigenes Personsein realisieren.

Resilienz angesichts des „Nicht-Rechtzeitigen-Todes“

Dem zu frühen Beginn des Sterbens und der damit einhergehenden Auflösung der Partnerschaft, wird das Versprechen entgegengesetzt, gerade in Zeiten der unbedingten Verwiesenheit aufeinander füreinander da zu sein. Mit diesem Versprechen ist der Einzug in ein Pflegeheim kaum vereinbar, weil damit zum einen assoziiert wird, die Partnerschaft einseitig zu lösen und das zu frühe und einsame Sterben zu initiieren. Zum anderen wird aber auch, befürchtet, dass damit die exklusive Paarbeziehung zugunsten der Pflegebeziehungen zu den Pflegekräften abgelöst wird.

Die Entscheidung für das Zusammenleben in der eigenen Häuslichkeit wird immer mit der Trias von Liebe, Verantwortung und Pflicht begründet, wobei sich diese Werte nicht einander diametral gegenüber stehen, sondern einander bedingen. Angesichts der existenziellen Bedrohungen benötigen und entwickeln die alten und hochaltrigen Partner eine Basis aus ethischen, also kognitiven, und emotionalen Sinnzusammenhängen. Dabei wird die Liebe als Fundament des ethischen Handelns angesehen, die jedoch sogleich jegliche Moral transzendiert, da sie sich eben nicht als Norm einfordern oder erzwingen lässt. Und von daher ist es wichtig herauszustellen, dass nicht nur Pflichterfüllung die Motivation des Handelns ist, sondern dass dieses in der Liebe zueinander begründet wird. Aus dieser Bindung heraus erhält die aktuelle Lebenssituation ihre Bedeutung darin, mit der eigenen Häuslichkeit den Schutzraum zu erhalten, den die Paare benötigen, damit das Sterben der demenziell erkrankten Person seine Bedeutung für die Partnerin/den Partner als Beendigung des gemeinsamen Lebens erhält. Um diese Kontinuität der Liebesbeziehung aufrechtzuerhalten, wird das ethische Wertesystem einer Entwicklung und Anpassung an die aktuelle Situation unterzogen. Verantwortung für das Wohlbefinden der in allen Lebensvollzügen abhängigen Partner/-innen zu übernehmen, kristallisiert sich als zentraler ethischer Wert heraus. Dies bedeutet für die Frauen, eher die Kontinuität zu ihren biographisch gewachsenen Rollen und Werten zu bewahren – und für die Männer, sich bewusst von tradierten männlichen Rollenmustern und Haltungen zu distanzieren und darüber eine Bereicherung ihrer personalen Identität zu erleben.

Ein eigenes Zuhause zu haben, ist wichtig, weil die Paare ihre Individualität und Selbstbestimmung wahren können. Gerade weil immer mehr Mitglieder des Konvois versterben, mit denen die biographische Kontinuität und Identität geteilt und bezeugt werden kann, bedarf es einer materiellen Manifestation für das ‚gelebte Leben‘. Dar-

über hinaus sichert das Eigentum besonders den Frauen, die die Überlebenden des Paares sein werden, eine finanzielle Basis für die Zeit ihrer eigenen Pflege. Sei es, dass das Eigentum für die Pflege in einer Einrichtung eingesetzt werden kann, sei es, dass es als Erbe für die pflegenden Kinder erhalten bleibt, um darüber Reziprozität zu wahren. Somit wird der Gefahr, des eigenen zu späten Todes die materielle Sicherheit entgegengesetzt, um die Phase der schwersten Pflegebedürftigkeit zumindest in einem selbstbestimmten Umfeld leben zu können.

7.3 Die Ambiguität des pflegerischen Versorgungssystems

Leistungen und Angebote des pflegerischen Versorgungssystems in Anspruch zu nehmen, ist für die alten Paare damit verbunden, dass sie sich zusätzlichen belastenden Faktoren aussetzen, um die notwendige Unterstützung durch das System zu erhalten.

Als bedrohliche Faktoren werden die Prozesse der "Funktionalisierung und Bürokratisierung der Paarbeziehung" erlebt. Die Erfassung der Leistungsberechtigung führt dazu, dass die private und intime Lebensbeziehung zur Pflegebeziehung umfunktionalisiert wird, und dass die Handlungen, die die Paare aus der Trias von Liebe, Verantwortung und Pflicht füreinander übernehmen, in einzelne Einheiten zerlegt und an von außen angelegten Zeitfenstern gemessen werden. Über das Versorgungssystem wird das tägliche Zusammenleben dahingehend einer Bemessung unterzogen, ob sich aus den Defiziten der leistungsberechtigten Person ein Leistungsanspruch ableiten lässt, und wer in welchem Umfang verpflichtet ist, diesen Anspruch zu erfüllen. Aus der Innensicht der Paare jedoch ist dieses Procedere der Bemessung einer Leistungsberechtigung auch eine Bewertung ihrer Lebenssituation in dem Sinne, als dass sie sich dahingehend infrage gestellt fühlen, ob ihr Einsatz für die erkrankte Person ausreichend ist, um (sozial) anerkannt zu werden. Darüber hinaus fühlen sie sich in ihrer Funktionalität infrage gestellt, da sie die vorgegebenen Zeitfenster als Normierungen wahrnehmen, die sie aufgrund ihres Alters nicht mehr erfüllen können/wollen. Denn diese Prozesse der Leistungs- und Zeiterfassung stehen konträr zur Lebenssituation der alten und hochaltrigen Paare, die sich aufgrund der Berentung, des (hohen) Alters und der demenziellen Veränderungen ja gerade nicht durch eine Verdichtung von

Tätigkeit und Arbeit, sondern durch Entschleunigung von Zeit und Tätigsein auszeichnet. Solange nur Geldleistungen in Anspruch genommen werden, kann die Wahrnehmung dieses Procedere und die Notwendigkeit, sich dem auszusetzen, auf die Zeit der Begutachtungen und der Hausbesuche reduziert werden. Sobald aber Kombi-/Sachleistungen bezogen werden, bedeutet dies, dass die Leistungserbringer und Leistungsträger dauerhaft Einblick in die häusliche Intimität des Paares bekommen, und dass das tägliche Zusammenleben über die eingekaufte Sachleistung, also den beruflich tätigen Pflegepersonen, ständig mit der Lebenssituation konträren Regeln der Arbeitswelt konfrontiert wird.

Eine weitere Gefährdung durch die Einbindung in das Versorgungssystem ist damit gegeben, dass die alten und hochaltrigen Paare mit Grenzen und Begrenzungen konfrontiert werden: Während zu Beginn der Erkrankung das Versorgungssystem die Grenze des 'noch nicht zuständig Seins' zieht, setzt mit Eintritt in die Pflegebedürftigkeit aufgrund des progredienten Verlaufs der Erkrankung ein kontinuierlicher Prozess der Abgrenzung und des 'nicht mehr zuständig Seins' ein. In diesem Verlauf werden Angebote sukzessive aus dem Betreuungsarrangement herausgezogen, so dass eine zunehmende Zentrierung auf das Paar und die punktuellen Leistungen der ambulanten Pflege stattfindet. Diese Konfrontation mit Grenzen und Begrenztheit bedeutet für die Paare, dass ihre Lebensgemeinschaft, die sie darauf ausgerichtet haben, dass nur der Tod sie beenden kann, Begrenzungen durch Akteure des Versorgungssystems erfährt. Denn vergleichbar zu ihrer beruflichen Abgrenzung raten sie auch den pflegenden Partnern/-innen, sich stärker abzugrenzen oder ziehen gar die Grenzen, indem sie eine häusliche Pflege als nicht mehr gewährleistet ansehen. Die Wahrnehmung der begrenzten Ressourcen des Paares hat nicht zur Konsequenz, dass die häusliche Lebens- und Pflegesituation gestärkt wird, sondern dass angeraten wird, das gemeinsame Leben durch einen Heimeinzug zu beenden. Diese Prozesse führen aber auch dazu, dass immer wieder neue Grenzziehungen vorgenommen werden, die für die demenziell erkrankten Personen einen weiteren Schritt in der Passage von den Lebenden zu den Sterbenden darstellen, und an deren Ende, so die Befürchtung der Paare, dann der Übergang in einem Altenheim steht. Doch während sich das Versorgungssystem mit diesen Grenzziehungen der Definitionsmacht des Sterbens ermächtigt, entzieht es sich zugleich der Verantwortung für die Mitgestaltung dieser Statuspassage. Denn je weiter die Erkrankung fortschreitet, umso stärker sind die

Paare auf sich selbst zentriert – es sei denn, sie geben die Vollmacht über das Leben der erkrankten Person an ein Altenheim ab.

Diese Gefährdungen können dann in Kauf genommen werden, wenn die Akteure des Versorgungssystems auf der Ebene des fachlichen Handelns und auf der Ebene der pflegerischen Beziehung dazu beitragen, dass die Resilienzkonstellationen des Paares stabilisiert werden. Die Qualität des fachlichen Handelns wird für die alten Paare in der direkten Pflege darin sichtbar, dass die Fachkräfte Maßnahmen sicher und richtig durchführen, was als Selbstverständlichkeit erwartet wird. Als Besonderheit, aber auch als notwendige Bedingung, wird hervorgehoben, dass Pfleger/-innen wertschätzende und achtende Formen der Kommunikation und Interaktion mit den demenziell erkrankten Personen aufbauen. Diese positive Pflegebeziehung wird jedoch nur dann als protektiv angesehen, wenn sie die Paarbeziehung nicht ausschließt, sondern anerkennt und wertschätzt.

Über die direkte Pflege hinaus sind Fachlichkeit in der Unterstützung des Versorgungsmanagements und in der Unterstützung und Begleitung ethischer Entscheidungen notwendig, um von einer professionellen Pflege sprechen zu können. In Bezug auf das Versorgungsmanagement bedeutet dies, dass das berufliche Handeln nur dann protektive Funktion hat, wenn die Versorgung der leistungsberechtigten Person im Kontext der Paarbeziehung und des engeren privaten Bezugssystems wahrgenommen wird. Dies ist die Voraussetzung dafür, dass der Bedeutung, die die häusliche Pflege und das Zusammenleben für das Paar haben, die entsprechende Gewichtung beigemessen wird. Entstehen hieraus wichtige resilienzfördernde Faktoren, gilt es, die häusliche Pflege zu stärken und nicht zu beenden. Dies stellt die Pflegekräfte vor der Herausforderung, die existenzielle Dimension der alten und hochaltrigen Paare wahrzunehmen und sich auch mit deren Irritationen und Gefährdungen konfrontieren zu lassen, selbst wenn dagegen keine pflegerische oder gar versorgungstechnische Abhilfe möglich ist.

Die Qualität der professionellen Beziehung zeichnet sich für die alten und hochaltrigen Menschen dadurch aus, dass die Akteure des Versorgungssystems ihre Autonomie und Selbstbestimmung wahren, ohne sie zu überfordern, und dass sie Verantwortung für die Versorgungsgestaltung übernehmen sowie Geborgenheit und Fürsorge ermöglichen können, ohne zu bevormunden. Dabei erwarten die alten Menschen nicht, dass diese Beziehungen grenzenlos sind, sondern sie ordnen sie sehr wohl in

den Kontext der Arbeit und der beruflichen Beziehung ein. Sie sind aber aufgrund ihrer Situation, die sich durch große Anforderungen in der Gestaltung des täglichen Lebens und durch existenzielle Gefährdungen auszeichnet, darauf angewiesen, dass die Menschen, die sie unterstützen, auch in der Lage sind, eine Atmosphäre der emotionalen Wärme und Sicherheit zu schaffen. Dies macht es erforderlich, dass sich pflegerische Beziehung nicht primär über Wahrung der Distanz, sondern über Ermöglichung von Nähe definiert. Diese personenbezogenen und schützenden Bindungen haben für die alten Paare ausgeprägte protektive Funktion, da sie sich in einer Lebensphase befinden, in der sie in ihrer Existenz zunehmend auf andere Menschen angewiesen und verwiesen sind, und es zugleich immer weniger Menschen aus dem privaten Bezugssystem gibt, die sie in ihrer Vulnerabilität zu schützen vermögen.

Die Professionalität im fachlichen Handeln und in der Gestaltung der helfenden Beziehung kann bewirken, dass die alten und hochaltrigen Paare auch dann ihr Resilienzvermögen nicht verlieren, wenn sie in verstärktem Maß mit Leiden und Sterben der demenziell erkrankten Person konfrontiert werden, und zugleich Entscheidungen darüber getroffen werden müssen, wie Leben und Sterben gestaltet werden können. In diesen Situationen liegen zentrale protektive Faktoren darin, dass Fachkräfte Entscheidungsprozesse über die weitere pflegerische und medizinische Behandlung begleiten. Dabei ist es notwendig, dass in diesen Prozessen die Bedeutung geachtet wird, die das Zusammenleben, die Fürsorge füreinander und die Sorge für einen guten Abschluss des gemeinsamen Lebens für die Paare haben. Darüber hinaus zeichnet sich pflegerische Professionalität aber auch dadurch aus, dass die fachliche Verantwortung für die getroffene Entscheidung übernommen wird und die Paare auch in den Konsequenzen dieser Entscheidung begleitet werden. Würden die alten Menschen mit Hinweis auf ihre Autonomie in diese Verantwortlichkeit gestoßen werden, würde sich deren existenzielle Gefährdung in höchstem Maße verstärken.

7.4 Fazit

Die Lebensphase Alter und die Lebenssituation „demenzielle Erkrankung“ stellen eine Kumulation von gefährdenden Lebensereignissen dar. Besonders auffällig ist, dass die jeweiligen gefährdenden Faktoren sich nicht nur gegenseitig potenzieren, sondern dass die Anforderungen, die die Lebensphase Alter an das Resilienzvermögen stellt, mit den Anforderungen der Lebenssituation Pflege nicht kongruent sind. Alte und hochaltrige Partner/-innen demenziell erkrankter Menschen befinden sich somit häufig in Dilemmata, in denen sie gefährdende Faktoren in Kauf nehmen müssen, um noch größere Bedrohungen zu verhindern.

In dieser Gemengelage von Gefährdungen ist auch das Ergebnis von Resilienz vielschichtig angelegt. Um das privathäusliche Zusammenleben bei bestehender Demenz beibehalten zu können, müssen Resilienzpotenziale im sozialen Bezugssystem, der Arbeit und der Partnerschaft wirksam werden, um den hier vorhandenen Risiken, die durch das Alter und die demenzielle Erkrankung bedingt werden, begegnen zu können. Kann in diesen Zusammenhängen Resilienz realisiert werden, werden sie ihrerseits in ihren Resilienzpotenzialen für die Paare wirksam. In diesem Prozess hat das Alter nicht nur die Bedeutung einer gefährdenden Lebensphase, sondern kann selbst zum protektiven Faktor werden. Wird in diesem Prozess der Resilienz die gewünschte Stabilität der häuslichen Lebens- und Pflegesituation erreicht, so erwächst daraus das Resilienzpotenzial, das die alten und hochaltrigen Paare zur Bewältigung der existenziellen Bedrohung durch den „Nicht-Rechtzeitigen-Tod“ benötigen und sie befähigt, im Rahmen des ‚Machbaren‘ für einen guten Abschluss der Lebensgemeinschaft zu sorgen. Die Lebenssituation „demenzielle Erkrankung“ konfrontiert die Paare in einem solchen Ausmaß mit existenziellen Bedrohungen, dass es für sie in dieser Situation nicht möglich ist, von Zufriedenheit oder Wohlbefinden zu sprechen. Vielmehr setzten sie dem erlebten Leiden das ‚Trotzdem‘ ihres gemeinsamen Lebens entgegen. Und darin trägt die Stabilität der häuslichen Lebensbeziehung und der Pflegesituation wesentlich zur Resilienz angesichts der existenziellen Bedrohungen bei.

Die Resilienzpotenziale der Paare innerhalb ihrer privaten Bezugssysteme sind der Rahmen, innerhalb dessen die Leistungen und Angebote des pflegerischen Versor-

gungssystems ihre Bedeutung als Bedrohung oder als Schutz erhalten. Diese stellen eine Gefährdung dar, da mit der Inanspruchnahme das privathäusliche Zusammenleben und die Intimität der Partnerschaft den Gesetzen der Bürokratie und des Funktionalismus unterworfen werden müssen. Über Prozesse der Begrenzung ermächtigt sich das Versorgungssystem zudem der Definitionsmacht über die Phasen der sozialen Passage „Sterben“ und bestimmt somit auch darüber, wie die Paare ihre Lebensgemeinschaft beenden können. Eine protektive Funktion erhält das Versorgungssystem dann, wenn seine Akteure das Resilienzpotezial der Paare erkennen und anerkennen. Dies setzt voraus, dass sie durch ihre Interventionen die Gefährdungen in den Bereichen der Alltagsarbeit, der sozialen Beziehungen und der Partnerschaft mildern und zugleich das Resilienzpotezial, das aus einer gelungen Bewältigung der Herausforderungen entsteht, beachten und stärken. Damit tragen sie dazu bei, dass die Paare das Resilienzpotezial, das in dem Erhalt der häuslichen Lebenssituation liegt, optimal ausschöpfen können. Dies erfordert jedoch auch einen Perspektivwechsel der professionellen Akteure, damit in der häusliche Lebens- und Pflegesituation nicht mehr nur eine Belastungssituation gesehen wird, sondern auch erkannt wird, ob und wann der Erhalt dieser mit Belastungen und Gefährdungen verbunden Situation auch dem Erhalt der personalen Identität der alten und hochaltrigen Menschen dient.

8 Diskussion der Ergebnisse

Im abschließenden Kapitel gilt es zunächst, die Ergebnisse der Studie im Kontext des theoretischen Konzeptes der Resilienz zu diskutieren. Dabei zeigt sich, dass das Konzept der Resilienz im Alter der Modifikationen bedarf, um die Phänomene der Resilienzprozesse und der Ergebnisse von Resilienz angesichts der Gefährdungen durch die Lebensphase Alter und die Lebenssituation Demenz erfassen zu können. Der zweite Schritt ist der Reflexion des methodischen Vorgehens vorbehalten, die besonders angesichts der im hohen Maße vulnerablen Zielgruppe und der Gefahr einer voreiligen Positionierung gegenüber Menschen mit Demenz und pflegenden Angehörigen notwendig ist. Die Arbeit abschließend werden Herausforderungen für die Versorgungsforschung und Versorgungsgestaltung und Anfragen an eine Definition von Gesundheit skizziert. Dabei wird weniger das Gewicht auf funktionale Handlungs- und Gestaltungsvorschläge gelegt, als vielmehr darauf, mit welchem Denkhorizont Erfahrungen von Demenz und Sterben für das Gesundheitssystem denkbar, kommunikel und gestaltbar sind. Denn dies ist die Voraussetzung dafür, dass das Gesundheitssystem nicht weiterhin darin fortschreitet, sich der Verantwortung demenziell erkrankter und sterbender Menschen zu entledigen.

Mit diesen Überlegungen, die im philosophischen Denkhorizont von Waldenfels (2002) angesiedelt sind, sollen aber auch weiterführende Reflexionen und Diskussionen initiiert werden hinsichtlich eines Verständnisses von Gesundheit und Krankheit sowie von Resilienz. Es gilt, die engen Konnotationen von Gesundheit und Resilienz mit Wohlbefinden, Zufriedenheit sowie gelingender Bewältigung daraufhin zu befragen, ob hierin die Erfahrungen und Bedarfslagen von chronisch letal erkrankten Menschen und ihren Bezugssystemen denkbar sind.

8.1 Das Konzept der Resilienz – Seine Stärken als Verständnizugang und notwendige Modifikationen

Im Kontext der Resilienzforschung galt es zunächst, Interdependenzen der Lebensphase Alter und der Lebenssituation demenzieller Erkrankung in ihrer Bedeutung als gefährdende Lebensereignisse zu eruieren. Die Ergebnisse der vorliegenden Studie lassen hierzu folgende Differenzierung zu:

Treten die Lebensphase „Alter“ und die Lebenssituation „demenzielle Erkrankung“ gleichzeitig auf, können sich diese in ihrer Bedeutung als existenziell bedrohliche Lebensereignisse potenzieren:

1. Die jeweiligen Risiken durch das (hohe) Alter und durch die demenzielle Erkrankung der Partner/-innen können sich verstärken.
2. Die Anforderungen an das Resilienzvermögen zur Bewältigung des Alters und zur Bewältigung der demenzbedingten Herausforderungen können einander diametral gegenüber stehen.
3. Die demenzielle Erkrankung und das (hohe) Alter können zu dilemmatorischen Situationen führen, und es stellt eine zusätzliche Herausforderung dar, sich in den so entstehenden Dilemmata entscheiden zu müssen, um handlungsfähig zu bleiben.

Für die Bewältigung der Lebenssituation „demenzielle Erkrankung“ kann das (hohe) Alter protektive Funktion haben. Wird in der gerontologischen Forschung zur Resilienz das Alter als eine Lebensphase mit erhöhten Gefährdungen für die personale Identität angesehen, so wird auf Grundlage der vorliegenden Untersuchung die Notwendigkeit deutlich, das Alter auch als einen Faktor anzusehen, der Menschen bei der Bewältigung bedrohlicher Lebensereignisse stärkt. Diese protektive Funktion des Alters kann dann wirksam werden:

1. Wenn Resilienzpotenziale für die Bewältigung des Alters zugleich für die Bewältigung der Herausforderungen durch die Erkrankung sowie die häusliche Pflegesituation genutzt werden können.
2. Das Alter die Realisierung von Faktoren ermöglicht/erleichtert, die sich in der Bewältigung des Versorgungsmanagements und der Betreuung als protektiv erweisen.

Die demenzielle Erkrankung behält innerhalb des Prozesses der Resilienz grundsätzlich ihre Bedeutung als bedrohliches Lebensereignis und manifestiert sich als Ursache dafür, dass die Paare in ihrer Lebens- und Pflegesituation mit Belastungen und existenziellen Bedrohungen konfrontiert sind, die das Maß dessen übersteigen, was als Normalität des Alterns angesehen wird. Wohl können aus der Bewältigung dieser Anforderungen Resilienzpotenziale entstehen, die die personale Identität der Pflegenden stärken, auch trägt die Stabilität des häuslichen Pflegearrangements zur Resi-

lienz angesichts der existenziellen Bedrohungen bei, jedoch verliert die Erkrankung durch diese Prozesse nicht ihre Bedeutung als Bedrohung oder erhält gar eine protektive Funktion.

Analog zu den Gefährdungen sind auch die Ergebnisse von Resilienz mehrdimensional angelegt. In dieser Gemengelage zeigt sich besonders die Notwendigkeit, bei der theoretischen Konzeptionalisierung grundsätzlich von einem kontextgebundenen und relationalen Charakter der Resilienz auszugehen, sowie die Interdependenz der unterschiedlichen Lebensbereiche zu beachten, in denen Resilienz wirksam wird/werden muss (Staudinger/Greve 1999): Können Anforderungen in einem Lebensbereich bewältigt werden, erwächst hieraus Resilienzpotezial für die Bewältigung der Herausforderungen in anderen Bereichen. Zugleich kann die Bewältigung von Anforderungen zu einer Bestätigung und/oder einer positiven Erweiterung des Selbstkonzeptes führen und die personale Identität stärken. Wird über Prozesse der Resilienz der Bestand des häuslichen Pflegearrangements erreicht, kann darüber das Resilienzvermögen angesichts der existenziellen Bedrohungen wesentlich gestärkt werden, weil:

- die Privatheit und Exklusivität der Paarbeziehung aufrechterhalten wird und damit dem zu frühen Sterben durch die Krankheit das „Trotzdem“ des Lebens und der Lebensgemeinschaft entgegengesetzt werden kann,
- der Abschluss der Lebensgemeinschaft durch den Tod erfahrbar ist und nicht dadurch, dass die Person mit Demenz einer Einrichtung des Versorgungssystems überantwortet wird,
- die Häuslichkeit angesichts des Sterbens der Mitglieder des Konvois eine Manifestation der biographischen Identität darstellt,
- die Häuslichkeit angesichts der bedingten Pflegeressourcen innerhalb des privaten Bezugssystems eine materielle Gewähr für die überlebende Person darstellt, sich selbst ebenfalls eine angemessene Pflege und Versorgung leisten zu können.

Die Mehrdimensionalität von Anforderungen und Ergebnissen erfordert es, das Verständnis von Resilienz im Sinne eines Stufenmodells zu erweitern. Demnach setzt die Bewältigung von Anforderungen auf einer Stufe Resilienzpotezial frei für die Bewältigung von Gefährdungen auf der nächst höheren Stufe. Dies bedeutet im Kon-

text des vorliegenden Themenbereichs, dass der Bestand der häuslichen Lebens- und Pflegesituation ein Ergebnis von Resilienz ist und zugleich die Voraussetzung dafür, dass Resilienzkonstellationen angesichts existenzieller Gefährdungen aktiviert werden können. Mit diesem Verständnis kann zudem das Phänomen erklärt werden, dass auf einer unteren Stufe bewusst Risiken in Kauf genommen werden, wenn dies der Bewältigung der Herausforderungen auf der folgenden Stufe dient.

Die zweite Erweiterung betrifft die Bewertung/Wertung des Ergebnisses von Resilienz. Denn gelten in der gerontologischen Resilienzforschung die Indikatoren Wohlbefinden und Zufriedenheit sowie das Nichtvorhandensein einer Depression als Ergebnisse von Resilienz, können diese Kategorien nicht auf die Situation der alten und hochaltrigen Paare bei vorliegender demenzieller Erkrankung übertragen werden. Dafür wiegen die Gefährdungen durch den Nicht-Rechtzeitigen-Tod und das unabwendbare Leiden zu stark. Vielmehr zeigt sich, dass angesichts dieser Gefährdungen das „Trotzdem“ des Lebens und der Lebensgemeinschaft als Ergebnis von Resilienz anzusehen ist, das sich aus dem Wunsch und der Hoffnung nährt, für einen guten Abschluss des gemeinsamen und des je individuellen Lebens sorgen zu können. Die Lebenssituation der Paare mit Wohlbefinden oder Zufriedenheit beschreiben zu wollen, würde ihren Erfahrungen von Leiden trotz aller aktivierten Ressourcen in gröbster Weise missachten. Dass dem so ist, ist jedoch nicht auf mangelnde Kompetenz der Menschen zurückzuführen, sondern ist vielmehr ihrer Situation und ihren Erfahrungen immanent. Dieses Phänomen fordert die gerontologische Resilienzforschung dazu heraus, in einen anthropologischen Reflexionsprozess einzutreten, mit welchem Verständnis Wohlbefinden und gelingende Bewältigung als Leitkategorien von gelungenem Leben angesehen werden können. In diesem Prozess kann es sich als fruchtbar erweisen, als Ergebnis von Resilienz im Alter nicht Wohlbefinden und Zufriedenheit, sondern ebenfalls Erhalt oder Entwicklung der personalen Identität anzusehen.

Wird Resilienz in dieser Mehrdimensionalität von Gefährdungen und Ergebnissen realisiert, ist es erforderlich, das Konzept der Resilienz um einen vierten Typ zu erweitern. Es wird dafür plädiert, neben dem von Staudinger und Greve (1999) gesetztem Verlustmanagement das Risikomanagement als eigenen Typ der Resilienz anzusehen. Denn es werden in besonderem Maße Resilienzpoteziale dazu benötigt, um eine Rangfolge der gewünschten Ergebnisse festzulegen, diese den sich verändernden Bedingungen bei Bedarf anzupassen, und um immer wieder zwischen Risiken

und Verlusten abzuwägen, die in Kauf genommen werden müssen, um sich vor anderen, als schwerwiegender empfundene Bedrohungen, zu schützen. In diesem Sinne bedeutet Risikomanagement:

- in dilemmatorischen Situationen zwischen zwei Übeln abzuwägen, um handlungsfähig zu bleiben,
- die Risiken, die bei diesen Abwägungsprozessen in Kauf genommen werden müssen, möglichst zu minimieren,
- Strategien zu entwickeln, um mit den verbleibenden Risiken leben zu können.

Dass die Resilienzforschung sich den Herausforderungen stellen muss, dass die Bedeutung einzelner Faktoren als Risiko oder als Schutz davon abhängig ist, in welchem Maß ihre Merkmale ausgeprägt sind und welche Bedeutung sie für das soziale Umfeld haben (Lösel /Bender 1999), wird mit der vorliegenden Untersuchung bestätigt. Die Ergebnisse zeigen, dass diese Herausforderung für die Resilienzforschung umso größer wird, wenn der Fokus nicht nur auf die einzelne Person, sondern, wie mit dem vorliegenden Ansatz, auf ein Bezugssystem hin ausgerichtet ist, und wenn hierin (mindestens) eine Person involviert ist, die in all ihren Lebensvollzügen auf andere Menschen angewiesen und verwiesen ist. In solchen Systemen stellt sich die Frage, wie viel Resilienz für die einzelne Person erlaubt ist und welche Kriterien für die Ausprägung einzelner Faktoren anzulegen sind. Diese Frage wird dann umso dringlicher, wenn das Bezugssystem vor der Herausforderung der Rationierung und der Verteilungsgerechtigkeit steht, um trotz des Ungleichgewichts von Unterstützungsbedarf und Unterstützungsressourcen handlungsfähig und stabil zu bleiben.

Werden in Konzepten von Resilienz Interventionen von Außen als Formen der exogenen Resilienz festgelegt (Staudinger/Greve 1999), macht die vorliegende Untersuchung deutlich, dass aus der Perspektive der Zielgruppe von einer ausgeprägten Ambiguität des Versorgungssystems auszugehen ist. Unter Beachtung dieser Voraussetzung bietet das Konzept der Resilienz einen theoretischen Verständniszugang für das herausgearbeitete Phänomen der bedingten Nutzung und dem bedingten Nutzen von Leistungen und Angeboten des pflegerischen Versorgungssystems. Es wird verständlich, dass die alten und hochaltrigen Paare sich im Prozess des Risikomanagements über lange Strecken gegen eine Inanspruchnahme von Angeboten entscheiden, da die damit verbundenen Risiken in keinem Verhältnis zu der tatsächlichen Unterstüt-

zungsfunktion stehen. Diese Risiken haben deshalb ein so großes Gewicht, weil sie die existenziellen Irritationen und Gefährdungen verstärken und den Paaren mit der Infragestellung der Stabilität der häuslichen Pflege zentrale protektive Faktoren entziehen können. In das pflegerische Versorgungssystem eingebunden zu werden, ist für die Paare ständig damit verbunden, mit Begrenzungen durch das 'Noch-Nicht' und das 'Nicht-Mehr' Zuständigsein des Versorgungssystems konfrontiert zu werden, sowie mit der Angst, dass ihnen Grenzen für ihr häusliches Pflegearrangement gesetzt und sie dazu gedrängt werden, die Person mit Demenz in die „fremde Welt Pflegeheim“ und damit dem Sterben zu übergeben. Dafür, dass diese Ängste in den Strukturen der stationären Einrichtungen ihre Äquivalenz finden, haben die Arbeiten von Koch-Straube (2003) und Salis Gross (2001) sensibilisiert. Damit aber sind Interventionen nicht nur als Stärkung des Resilienzpotenzials – und somit als exogene Form der Resilienz - anzusehen, sondern können auch dazu beitragen, das Resilienzpotenzial der Paare zu schwächen. Angebote des Versorgungssystems nicht in Anspruch zu nehmen, kann somit im Prozess des Risikomanagements ein Ergebnis von Resilienz sein.

8.2 Reflexion des methodischen Vorgehens

Die Ergebnisse der empirischen Untersuchung zeigen, dass die Zielgruppe Menschen mit einer hohen Vulnerabilität erfasst, die aktuell Lebensereignissen ausgesetzt sind, die ihre personale Identität bedrohen. Sie befinden sich in einer Lebenssituation, die aufgrund der demenziellen Erkrankung der Partner/-innen in starkem Maße von tabu- und schambesetzten Verhaltensweisen bestimmt ist, und in der sie mit Sinnfragen, religiösen Zweifeln und dilemmatorischen Situation konfrontiert werden. Zudem entzieht sich ihre Zukunft angesichts des progredienten und unberechenbaren Verlaufs der Erkrankung der Partner/-innen und des eigenen (hohen) Alters in weiten Teilen einer planbaren Beeinflussung – und der nahe Tod macht es zudem fraglich, ob sich Anstrengungen für die Zukunftsgestaltung lohnen.

In diesen Zusammenhängen haben sich leitfadengestützte narrative Interviews als methodische Erschließung gut bewährt. Die strukturierte Form des Interviews, die eindeutige Festlegung der Rollen, die zudem den Erwartungen an eine Interviewsituation entsprechen, geben den Interviewpartnern/-innen die Möglichkeit, ihre Lebens- und Pflegesituation zu entfalten sowie die biographische Bedeutung ihres Handelns

und Verhaltens zu rekonstruieren, und dabei zugleich die Kontrolle über die Situation zu bewahren. Wie wichtig diese Kontrolle ist, zeigt sich darin, wie Einstiege in die Interviewsituation oder Übergänge zu emotionale dichten Sequenzen gestaltet werden. Mit Strategien, die an Initiationsriten erinnern, wird überprüft, ob die Interviewerin in der Lage ist, die häusliche Situation mit einer demenziell erkrankten Person sowie die Konfrontation mit dem Leiden auszuhalten. So sind die Riten zu Beginn der Interviews in den Fällen, in denen die demenziell erkrankten Partner/-innen einbezogen werden, nicht nur eine Initiierung der Begrüßung und Kontaktaufnahme, sondern dienen zugleich der Überprüfung, ob die Interviewerin sich auf die Interaktions- und Kommunikationsriten des Paares einlassen kann und diese achtet und einhält.²⁸ Welche Bedeutung die Demonstration des Leidens der Erkrankten und die Initiierung schambesetzten und grenzüberschreitenden Verhaltens für die Interviewsituation haben kann, soll an einem Fall konkretisiert werden: Das Interview findet in dem Esszimmer statt, das zugleich Lebensraum des demenziell erkrankten und meist bettlägerigen Mannes ist. Etwa nach der Hälfte des Interviews²⁹ kommt – wie immer um diese Zeit – eine Bekannte, um Frau Zug dabei zu helfen, den erkrankten Mann in den Sessel zu setzen. Nach anfänglichen Irritationen der Bekannten einigen die Frauen sich darauf, dass Herr Zug zunächst auf den offenen Toilettenstuhl gesetzt wird, damit er „da schon mal machen kann“ (II3, 405). Dieses Procedere wird damit begleitet, dass demonstriert wurde, wie heftig der erkrankte Mann immer zupackt – „er ist zwar jetzt aggressiv, indem man den anfasst oder so“ (II3, 426), oder wie groß die Einlagen sind, die er benötigt. Nachdem Herr Zug auf dem Toilettenstuhl sitzend an den Tisch geschoben worden ist – an den Platz, an dem zuvor seine Frau gesessen hat, und Kaffee und Kekse vor ihn hingestellt wurden, führt Frau Zug das Interview folgendermaßen fort:

„Ja, was meinen Sie, wie so Ehepaare leben, man muss sich da mit rein ---, was soll ich Ihnen sagen? -- Kann man nicht machen, man kann nicht weglaufen und nichts kann man doch, weiß ich gar nicht, kann man doch gar nicht“ (II3, 548-551).

In der Sequenz zur Mitte des Interviews werden genau die Anteile inszeniert, die sich in dem Interview als zentrale Gefährdungen für Frau Zug darstellen: das schmerzhaft zupacken des Mannes, das mit „Aggressivität“ erklärt wird, der Verlust seiner

²⁸ Hierzu analoge Sequenzen beschreibt Loch (2002) in den Interviews mit traumatisierten Frauen.

²⁹ Bei den telefonischen Kontakten wurde immer miteinander abgesprochen, wie lange das Interview dauern kann. Dieser zeitliche Rahmen war notwendig, da das Interview mit der Betreuung und Versorgung der demenziell Erkrankten abgestimmt werden musste.

Selbstkontrolle, ihre Hilflosigkeit sowie ihr Gefühl, des Ausgeliefertseins angesichts des Leidens ihres Mannes. Die Existenz dieser Gefährdungen wird in der geschilderten Sequenz inszeniert, womit die Interviewerin zur Teilhabe gezwungen wird. Damit kann überprüft werden, ob sie der Situation und der damit verbundenen Ausweglosigkeit standhält. Denn so, wie Frau Zug „nicht weglaufen“ kann, vergewissert sie sich auch, ob die Interviewerin „nicht wegläuft“ – oder mit Schuldzuweisungen und Verhaltensmaßregelungen agiert. Dass sie der Situation Stand hält, ist die Voraussetzung dafür, dass Frau Zug sich in der zweiten Hälfte des Interviews mit ihren ethischen und religiösen Zweifeln und Verzweiflungen öffnen kann.

Während der Interviewführung mit dieser vulnerablen Zielgruppe gilt es, den recht schmalen Grat von Forschungsinteresse und Schutz vor weiteren Verletzungen einzuhalten. So, wie es wichtig ist, dass durch Nachfragen wirkliches Interesse signalisiert wird, so ist es zugleich wichtig, dass das Angebot, schwierige Erfahrungen zu thematisieren, immer ein offenes ist. Dabei erweist sich der Aufbau des Leitfadens als wichtige Grundlage, da darüber im Laufe des Gesprächs eine tragfähige Interviewbeziehung hergestellt werden kann, in der beide Seiten entscheiden können, ob es verantwortbar ist, Themen anzusprechen, die in einem hohen Maß mit emotionalen, religiösen und ethischen Verunsicherungen und Irritationen verbunden sind. In diesen Sequenzen erweist es sich aber auch als notwendig, die Rolle der Forschenden zu ergänzen, und die Interviews nach den Maßgaben der personenzentrierten Gesprächsführung als helfendes Gespräch zu führen – mit dem Wissen darum, dass darüber kein therapeutisches Gespräch eröffnet werden darf.

Die Vulnerabilität des Samples erklärt den eher schwierigen Zugang zu der Zielgruppe. Denn sich in diesen Gefährdungskonstellationen einer Veröffentlichung aussetzen, ist damit verbunden, tabu- und schambesetzte Facetten sichtbar zu machen, und kann die Angst auslösen, dass schützende Strategien durch das Interview aufgebrochen werden und dadurch eine zusätzliche Traumatisierung stattfindet (Loch 2002). Darüber ist es erklärbar, dass sich nur diejenigen zu einem Interview bereit erklärten, die über Akteure des Versorgungssystems resilienzfördernde Erfahrungen gemacht haben, und die darüber sicher sein konnten, dass `ihre` professionelle Bezugsperson nur diejenigen in ihre Privatsphäre eintreten lassen, von deren Vertrauenswürdigkeit sie sich vorab überzeugt haben.

Das Konzept der Resilienz schon von Beginn an als Denk- und Arbeitsmodell zu wählen, hat sich als produktiv erwiesen, da über dieses Konzept die Forschungsperspektive in einem reflektiven Verfahren geöffnet wird. Bereits über den theoretischen Zugang die Wahrung der Perspektive der Zielgruppe zu verankern, ist besonders deshalb notwendig, weil die Themen „Demenz“ und „pflegende Angehörige“ in starkem Maße emotional und (be)-wertend besetzt sind:

- Durch den Fokus der Stressforschung kann der Eindruck entstehen, dass die häusliche Pflege als Ereignis einzuschätzen ist, das per se mit großen und kaum zu bewältigenden Risiken verbunden ist. Dies kann Mitleid hervorrufen sowie zugleich ein Unverständnis darüber, dass Angehörige sich diesen Belastungen scheinbar freiwillig aussetzen.
- In einer eher politisch motivierten Diskussion, werden pflegende Angehörige wohl wertgeschätzt, aber zugleich auch zum Objekt von Unterstützungs- und Motivationsbemühungen, damit sie weiterhin für die Aufrechterhaltung der häuslichen Pflegearrangements sorgen. Offen oder verborgen wird hier der normative Anspruch an Angehörige herangetragen, dass die demenziell erkrankten Menschen nur zu Hause gut leben können, und dass es ihre ethische Verpflichtung ist, dies zu ermöglichen.
- Das Phänomen der Demenz und die Gewährung der häuslichen Betreuung berühren grundsätzlich auch die Lebenssituation der Forschenden und Akteure des Versorgungssystems, da auch sie in älter werdenden privaten Bezugssystemen leben. Hinzu kommt die Herausforderung, in einem ethischen Kontext die Dichotomien von Rationalität vs. Demenz, Gesundheit vs. Krankheit, Selbstbestimmung/Autonomie vs. Angewiesen- und Verwiesensein zu reflektieren und sich zu positionieren.

Die prioritäre Forschungstradition, die politische Diskussion sowie die persönliche Anteilnahme, können den hermeneutischen Prozess in starkem Maße beeinflussen und erfordern ein Arbeitsmodell, in dem die Wahrung der Perspektive der betroffenen Menschen theoriegeleitet implementiert ist. Das Konzept der Resilienz erfordert es, die Vielschichtigkeit der Situation ohne Wertungen von außen wahrzunehmen. Die belastenden Faktoren müssen ebenso in den Blick genommen werden, wie die protektiven Faktoren und erhalten ihre Charakterisierung allein aus ihrer Bedeutung, die sie für die entsprechende Person in der jeweils konkreten Situationen und Kons-

tellation haben. Innerhalb des Forschungsprozesses fordert das Konzept der Resilienz so dazu auf, konsequent und theoriegeleitet die Perspektive der Zielgruppe einzunehmen.

8.3 Herausforderungen für die Versorgungsforschung und Versorgungsgestaltung

Verankerung einer systemischen Perspektive

Die Auswertung der quantitativen Daten zur demographischen Entwicklung, zur Entwicklung der demenziellen Erkrankungen und zur Pflegebedürftigkeit ließen als Fazit, dass aufgrund demographischer Umwandlungsprozesse nicht mehr selbstverständlich davon ausgegangen werden kann, dass pflegebedürftige ältere Menschen über das für die Stabilität häuslicher Pflegearrangements als notwendig gesetzte „belastbare familiäre Supportsystem“ (Infratest Sozialforschung 2003) verfügen. Diese Schlussfolgerung wurde nicht mit Modernisierungsprozessen begründet, sondern damit, dass mit der Alterung der Gesellschaft auch eine Alterung der privaten Netzwerke verbunden ist, wodurch eine deutliche Zunahme von unterstützungs- und pflegebedürftigen Personen innerhalb eines Bezugssystems auftreten kann. Das erhobene Datenmaterial macht es nun möglich, diese Ableitungen aus den quantitativen Daten zu qualifizieren. Die Multiplikation des Pflegebedarfs innerhalb der privaten Bezugssysteme, die Interdependenz der Krankheits- und Symptomverläufe sowie die Notwendigkeit der finanziellen Zukunftssicherung für die aktuell noch pflegenden aber absehbar auch hilfe- und pflegebedürftigen Personen führen dazu, dass die Unterstützungsressourcen sich nicht im Gleichgewicht mit den Bedarfslagen befinden, und dass die Bezugssysteme zudem Prozessen der Rationierung von Unterstützungsleistungen unterworfen sind. Eine Stabilisierung labiler häuslicher Pflegearrangements über den ambulanten Sektor ist derzeit jedoch nur sehr bedingt zu gewährleisten, so dass in diesen Situationen eher eine Änderung des Pflegesettings in Richtung vollstationärer Einrichtungen stattfindet, wodurch jedoch dilemmatorische Konstellationen verstärkt werden.

Um auf diese Herausforderung antworten zu können, bedarf es im Sozial- und Gesundheitswesen eines Perspektivwechsels, mit dem die bislang individuenbezogene

Arbeitsweise hin zu einer systemischen Perspektive und Arbeitsweise verändert werden kann (Schaeffer 2000).

Dies bedeutet auf der Ebene der Versorgungsgestaltung, dass nicht nur die versicherte Person Bezugsgröße für die Leistungsbemessung und Leistungsberechtigung sein darf, sondern hierin auch das engere soziale Bezugssystem mit seinen tatsächlich vorhandenen Unterstützungsressourcen einbezogen werden muss. Dass ein solches Vorgehen im Procedere Leistungsberechtigungsverfahren auch mit den derzeitigen Systemen der sozialen Absicherung möglich ist, erweist § 38 SGB V, wonach der Einsatz der Familienpflege geregelt wird, um für die Kinder die Stabilität des familiären Lebens auch bei krankheitsbedingten Ausfällen des haushaltsführenden Elternteils zu gewährleisten. Hierzu analoge Konzepte für pflegende Privathaushalte zu entwickeln, könnte sich als richtungweisende Umsetzung des Vorrangs der ambulanten Versorgung erweisen.³⁰

Ein systemischer Blick auf die häuslichen Versorgungs- und Pflegearrangements fordert zudem dazu auf, Modelle zu entwickeln, wie die wirtschaftliche Sicherung für das pflegende Bezugssystem gewährleistet werden kann. Mit einer generationenübergreifenden Perspektive bedeutet dies, dass z.B. der Maßstab für die Berücksichtigung der Pflegezeit auf die Rentenansprüche den demographischen Prozessen angepasst wird. Denn die derzeitige Rechtslage nach §19 SGB XI, wonach Rentenanteile nur dann erworben werden können, wenn Angehörige mindestens 14 Stunden in der Woche bei einer anspruchsberechtigten Person Pflege leisten, wird der Multiplikation des Pflegebedarfs in einem Bezugssystem nicht gerecht. Summiert sich nämlich die wöchentliche Pflegearbeitszeit dadurch, dass z.B. bei zwei Elternteilen eine Anerkennung von jeweils nur 10 Stunden Pflegezeit vorliegt, kann die pflegende Tochter keinerlei Rentenansprüche geltend machen, wodurch das Risiko einer äußerst prekären wirtschaftlichen Situation im eigenen (hohen) Alter wächst. Mit der Perspektive auf die alten und hochaltrigen Paare sind Finanzierungsmodelle notwendig, mit denen berücksichtigt werden kann, dass die finanziellen Ressourcen der Paare nicht schon für die Sicherung der zuerst pflegebedürftigen Person abgeschöpft werden. Die Versorgungsgestaltung muss zudem darauf reagieren, dass die Stabilität der häuslichen Pflegearrangements nicht alleine über die angebotenen punktuellen pflegerischen Einsätze zu erreichen ist. Vielmehr ist der Ausbau flankierender haus-

³⁰ Ob eine solche systemische Perspektive dem Subsidiaritätsprinzip nicht geradezu immanent ist, wäre in diesem Kontext der Systemgestaltung eine grundlegende Fragestellung.

haltsunterstützender und betreuender Angebote notwendig, die auch für diejenigen zugänglich sind, die nicht über die Ressourcen verfügen, sich über den freien Markt Unterstützungsleistungen zu engagieren.

Integration der palliativen Geriatrie/Gerontopsychiatrie in das Gesundheitssystem

Eine besondere Herausforderung für die medizinische und pflegerische Versorgungsgestaltung wird durch die Auswertung der vorliegenden Versorgungsverläufe sichtbar. Auch wenn weitere Studien notwendig sind, mit denen diese Ergebnisse ausdifferenziert werden können, wird deutlich, dass die Versorgungsangebote primär auf die mittlere Phase der demenziellen Erkrankung ausgerichtet sind. Steht zu Beginn der Erkrankung das „Noch-Nicht“ des Versorgungssystems einer Stabilisierung entgegen, so übernimmt das „Nicht-Mehr“ diese Funktion zum Ende des Lebens der demenziell Erkrankten. Dies mit der Konsequenz, dass die Zentrierung auf die privaten Pflegepersonen umso stärker ist, je komplexer und umfangreicher die pflegerischen Bedarfslagen werden. Damit steht die Versorgungsgestaltung dem Anliegen der alten und hochaltrigen Menschen, für einen guten Abschluss des gemeinsamen und des je individuellen Lebens zu sorgen, diametral gegenüber. Schaeffer (2004) hat diese Prozesse ebenfalls in den Versorgungsverläufen von aidserkrankten Menschen herausgearbeitet. Bemerkenswert ist jedoch, dass diese Gruppe im Unterschied zu demenziell Erkrankten zu Beginn der Erkrankung eher „viel und zum Teil überaus viel an Versorgung und Hilfe“ erhält (ebd.: 268). Es wäre eine interessante weiterführende Fragestellung, in welchem Maß die medizinische Versorgung hier jeweils über den Status der unterschiedlichen Patientengruppen und der jeweiligen Erkrankungen bestimmt wird. Denn obwohl beide Erkrankungen bislang nicht heilbar, wohl aber in ihren Symptomausprägungen positiv beeinflussbar sind, wurden für die jeweiligen Krankheitsträger im Falle von HIV/AIDS in recht kurzer Zeit Versorgungspfade entwickelt (Schaeffer 2004), während Menschen mit Demenz eher mit dem Hinweis aus der Diagnostik entlassen werden, dass sich die Erkrankung weiterer Interventionen entzieht (Pentzek/Abholz 2004).

Wird der Blick auf das Ende des Lebens von Menschen mit Demenz gerichtet, scheint dies jedoch nicht nur von der relativen Abwesenheit des medizinischen und pflegerischen Versorgungssystems geprägt zu sein, sondern auch die von der Hospizbewegung entwickelten Strukturen scheinen zumindest bislang kaum auf die Zielgruppe übertragbar zu sein. Wohl werden Anforderungen an eine geriatrische pallia-

tive Versorgung zunehmend diskutiert, jedoch haben Ansätze und Erprobungen zur systemische Implementierung in die pflegerischen und medizinischen Versorgungsstrukturen bislang eher Modellcharakter und sind zudem vorrangig auf die vollstationären Einrichtungen der Altenpflege ausgerichtet (Heller u.a. 2000, Heimerl u.a. 2005, Wilkening 2003). Dies mag zum einen darin begründet sein, dass über die bestehenden gesetzlichen Grundlagen des SGB XI die notwendigen Voraussetzungen nicht gegeben sind, für pflegebedürftige demenziell erkrankte Menschen Leistungen zur Pflege im Sinne der Palliative Care zu erbringen. Das in Deutschland fragmentierte System der sozialen Sicherungen und die damit einhergehenden Trennung von Gesundheit und Pflege machen es notwendig, die Palliative Geriatrie nicht nur in den Kontext des „Krankenversorgungssystems“ einzubinden (Heller u.a. 2000: 22), sondern auch die normativen Optionen des SGB XI so zu erweitern, dass die geriatrische/gerontopsychiatrische und palliative Pflege nicht mehr den Stempel der Nachrangigkeit und des Defizitären tragen, sondern als refinanzierbare Regelleistung implementiert werden.

Neben diesen Veränderungsprozessen auf der Ebene der Systemgestaltung gilt es jedoch im Dialog von Hospizbewegung, Palliative Care und geriatrischer/gerontopsychiatrischer Pflege auch, die jeweils unterschiedlichen Grundlagen und Bedingungsgefüge zu kommunizieren. Dabei gilt es, folgenden Aspekten besondere Aufmerksamkeit zukommen zu lassen:

Die Hospizarbeit hat ihre Quellen in der Bürgerrechtsbewegung, der die Werte der bewussten und selbstbestimmten Gestaltung der letzten Lebensphase als normative Optionen immanent sind. So war sie zunächst primär im Kontext der Sterbebegleitung von Tumorerkrankten angesiedelt, und wurde dann auch von den sozialen Bezugssystemen mit Aidserkrankten in ihren Grundsätzen adaptiert. Gemeinsam ist beiden Gruppen, dass sie und ihre Bezugssysteme sich innerhalb ihres Krankheitsprozesses im Bewusstsein um die Letalität ihrer Erkrankung und um das baldige Sterben für die Versorgung in einem Hospiz oder durch einen ambulanten Fachpflegedienst entscheiden können. Menschen mit Demenz jedoch entzieht sich genau dieser Kommunikationsprozess über die von ihnen gewünschte Versorgungsform – und mit Fortschreiten der Erkrankung entzieht sich ihnen auch ihr absehbares Sterben dem reflektiven Bewusstsein.

Das Sterben von Menschen mit Demenz ist nicht das „außergewöhnliche Sterben eines Menschen vor seiner Zeit“, sondern das „gewöhnliche Sterben eines alten Menschen“. Die oft zitierte Alltagsweisheit, dass „das Sterben zum Leben gehört“, scheint für diese Personengruppe über lange Zeit hin die fatale Auswirkung gehabt zu haben, dass ihr Sterben wegen seiner Normalität zum Gewöhnlichen des Versorgungsalltags wurde und nicht zu einem besonderen Gestaltungsauftrag herausforderte.

Das Sterben demenziell erkrankter Menschen vollzieht sich eher langsam und entzieht sich weitgehend einer zeitlichen Prognostizierbarkeit. Ist es ein Merkmal der Hospizarbeit, sich auf die emotionale Dichte einzulassen, die in der Begleitung sterbender Menschen auftreten kann, so gilt es, diese Grundhaltung in der Weise weiterzuentwickeln, dass sie auch in Bezug auf Menschen mit Demenz und auf die Begleitung über einen langen Zeitraum hin einnehmbar ist.

Einrichtungen und Dienste der Altenpflege haben organisationale und inhaltliche Transformationsprozesse zu bewältigen. Galt es als wichtiger Schritt der modernen Altenpflege, die stationären Einrichtungen vom Nimbus der Siechenhäuser zu befreien und in „Seniorenwohnanlagen“ zu überführen, in denen die „Bewohner und Bewohnerinnen“ so autonom und selbstständig leben sollen wie möglich, so gilt es nun, dass sie zu Orten werden, in denen Menschen leben und sterben, die umfassend auf andere Menschen angewiesen und verwiesen sind. Es gilt, in den Institutionen auf organisationaler Ebene Haltungen und Prozesse zu implementieren, mit denen Sterben erfahrbar, kommunizierbar und gestaltbar sind (Heller u.a. 2000, Heimerls u.a. 2005). Dabei übergeben Menschen mit Demenz den ambulanten und stationären Einrichtungen zudem den Auftrag, Strukturen des stellvertretenden Handelns zu entwickeln, in denen Entscheidungsprozesse zur Gestaltung des Lebens am Ende des Lebens transparent und kommunikabel sind.³¹

Auf der Ebene der professionellen Haltung und des Handelns bedeuten diese Herausforderungen, dass die beruflichen Akteure sich nicht nur darüber definieren, dass sie Autonomie und Selbsttätigsein der erkrankten und pflegebedürftigen Menschen sowie ihrer Bezugssysteme bewahren - und sie schlimmstenfalls darauf zurückzuwerfen. Dass diese Basis für ein berufliches Ethos zu schmal ist, um chronisch und letal

³¹ Hierin liegt die Herausforderung, ethische Entscheidungsprozesse in die stationären und ambulanten Organisationsstrukturen der Altenhilfe zu implementieren (Heller u.a. 2000).

erkrankte Menschen in ihrem Resilienzpotenzial zu stärken, wird in der Studie von Schaeffer (2004) zur Situation von aidserkrankten Menschen ebenso deutlich, wie in der vorliegenden Untersuchung.

Wurde aus der Perspektive der Paare ein professionelles Handeln und Verhalten als resilienzfördernd formuliert, dass die Akteure des Versorgungssystems ihre Autonomie und Selbstbestimmung wahren, ohne zu überfordern, und dass sie Verantwortung für die Versorgungsgestaltung übernehmen sowie Geborgenheit und Fürsorge ermöglichen können, ohne zu bevormunden, so gilt es nun zu skizzieren, von welchen anthropologischen und ethischen Grundlagen aus diese Professionalität realisiert werden kann – und warum es sie im Kontext einer geriatrischen/gerontopsychiatrischen Palliative Care zu realisieren gilt. Ein auch in einem säkularisierten Kontext kommunikables Fundament kann dabei mit der Philosophie von Waldenfels gelegt werden, der in seiner Phänomenologie (2002) die Frage stellt, wie von „Geburt, Tod und Leben zu sprechen – und wie nicht davon zu sprechen ist“, sind doch „Geburt und Tod Ereignisse, bei denen das Leben und speziell das menschliche Leben als solches auf dem Spiel steht“ (ebd.: 441). Seine Anthropologie, wird sie auf Geburt und Sterben fokussiert, verdichtet sich in der Aussage, dass Menschsein impliziert, sich zur Welt zu „verhalten“ – und somit weltschaffend zu sein. Beginn und Ende eines Menschen bedeuten nicht nur die funktionale Faktizität des Beginns und des Abschlusses eines Lebens. Geburt und Tod von Menschen bedeuten vielmehr, „daß die Welt in gewisser Weise mit ihnen beginnt und aufhört (ebd.: 442). Geburt und Tod sind nicht nur Ereignisse, die in Register festgehalten werden können, sondern sie sind zu beschreiben als ein *Sichereignen*. Geburt und Tod als ein Sichereignen widerfährt jedoch nicht nur dem Menschen, dem sie „zustoßen“, sondern widerfährt immer auch jeweils Anderen mit (ebd.: 444). Werdendes Leben zu erwarten und von gelebtem Leben Abschied zu nehmen und es zu erinnern, sind nicht etwas der Geburt und dem Tod zusätzliches, sondern sind konstitutiv dafür, dass „Geburt als Geburt und der Tod als Tod erfasst wird“ (ebd.: 444). In diesem Verständnis ereignen sich Geburt und Tod immer auch und unbedingt in ihrer Bedeutung für Andere. „Geburt und Tod Anderer widerfahren uns und unabhängig davon, wie wir darauf antworten, beglückt, erschreckt, abwehrend, enttäuscht, schadenfroh oder – wie so oft – ambivalent. Die Kraft dieses Pathos hängt ab von der Nähe“ (ebd.: 444). Dass sich Geburt und Tod nicht nur in der Mitwelt abspielen, sondern dass das, was dem Einzelnen in Geburt und Tod zustößt, jeweils Anderen mit „wi-

derfährt“ und in Erwartungs- und Erinnerungshorizonte – also dem Erleben - Anderer eingebettet ist (ebd.: 444), findet allerdings seine Grenze in der *Singularität* des Anderen“ (ebd.: 445). Die Einzigartigkeit eines jeden Menschen entzieht ihn der Vereinnahmbarkeit und der Zuschreibung von Beliebigkeit und Gewöhnlichkeit seiner Geburt und seines Sterbens durch Andere. Es ist ein Kind, das erwartet wird, doch dieses Kind, das sich realisiert – und es ist dieser Mensch der stirbt in seiner Art, sich zur Welt zu verhalten und Welt zu schaffen – und in der Bedeutung, die sein Tod dadurch gewinnt, dass er von anderen Menschen in seiner Bedeutung erfahren wird. „Wer seine eigenen Eltern, sein eigenes Kind oder seinen eigenen Freund verloren hat, hat ein Stück von sich selbst verloren“ (ebd.: 446). Wird menschliches Dasein in der Erfahrungen von Geburt und Tod seiner Singularität und seiner bedingungslosen Bezogenheit auf Andere entledigt, ist dies gleichbedeutend, sich des Menschseins selbst entledigen. Und zwar nicht nur des Menschseins der Sterbenden, sondern auch des Menschseins der Anderen. Gemeinschaften sind damit herausgefordert, diesen Erfahrungen Raum zu geben, und sich dessen auszusetzen, dass Geburt und Sterben widerfahren im Sinne eines Pathos und einer Diastase, „der Gestaltungskraft der Erfahrung“ (ebd.: 9), die als solche aber nicht eine fugenlose, sondern eine brüchige und gebrochene ist.³² Mit dieser Phänomenologie lässt sich der Auftrag begründen, Erfahrung und Erfahrbarkeit von Sterben als gleichzeitig eigenes und fremdes Sterben als Konstitutivum menschlichen Daseins zuzulassen und ihm in der Gesellschaft und ihren Systemen Raum und Rituale zu schaffen.

In seinem nächsten Schritt geht Waldenfels der Frage nach, wie der Umgang mit diesen Erfahrungen und mit den sterbenden Menschen in den Blick zu fassen ist – und verknüpft somit die Phänomenologie mit der Ethik. Dabei ist das Phänomen der Stellvertretung das Schlüsselmotiv, wobei sich Stellvertretung auf die Situationen bezieht, in denen „jemand noch nicht, vorübergehend oder auch dauerhaft und schließlich endgültig nicht mehr mit eigener Stimme spricht“. In diesen Situationen bedeutet die Stellvertretung als „Übernahme einer fremden Position“ ein „*Provisori-*

³² Pathos und Diastase sind die beiden Leitmotive, um die herum Waldenfels seine Phänomenologie einer gebrochenen Erfahrung gruppiert. Dabei verweist „das alte Wort *Pathos* auf Widerfahrnisse, die uns zustoßen, uns zuvorkommen, uns anrühren und verletzen, keine Grundsicht also, sondern ein Geschehen, in das wir wohl oder über und auf immer verwickelt sind. Das seltenere Wort *Diastase* bezeichnet die Gestaltungskraft der Erfahrung, die etwas oder jemanden entstehen läßt, indem sie auseinandertritt, sich zerteilt, zerspringt. ... Das *Pathos* untergräbt die Position eines Subjekts, das in Autonomie, Selbstsetzung und Eigenhandlung seine Freiheit sucht, Die *Diastase* bildet den Kontrapunkt zu einem Vernunftdenken, das einzig in der Synthesis, der Komposition, seine ordnende Kraft entfaltet“ (ebd.: 10).

um; sie besteht darin, dass jemand den Platz eines Anderen freihält, ohne ihn in einen eigenen zu verwandeln“ (ebd.: 447). Stellvertretende Erfahrung heißt, einen strengen Perspektivwechsel und Standortwechsel einzunehmen, in dem Sinne, „dass ich mich in dem, was ich und wo ich selbst bin, zugleich an der Stelle des Anderen *befinde*, bevor ich ihm gegenüber Stellung *nehme*, und dass umgekehrt Andere sich an meiner Stelle *befinden*, bevor sie mir gegenüber Stellung *beziehen*“ (ebd.: 448). Die Erfahrungen, die aus der Widerfahrnis, dem Pathos, erwachsen, und die ihre Kristallisationspunkte in Geburt und Sterben finden, zeichnen sich immer durch eine besondere „*Schutz- und Hilflosigkeit*“ aus, die sich bei aller Vorsorge zugleich der Autonomie und der „Eigenfähigkeit“ entziehen. Geburt und Sterben „implizieren eine eigene Form der Stellvertretung, nämlich ein stellvertretendes Tun, das „treffend als Beistand oder Assistenz bezeichnet (wird), das heißt als eine sich selbst so weit wie möglich zurücknehmende Mitwirkung“ (ebd.: 450). In Geburt und Sterben findet eine Verschiebung der Gewichtung weg von Autonomie und Eigenfähigkeit, hin zu Übernahme und Gewähren lassen von stellvertretendem Tun statt, das seine Grenze darin findet, dass es die Fremdheit, der Anderen und die Fremdheit zwischen beiden nicht aufhebt.

Dieser Prozess jedoch tritt für Menschen mit Demenz ein, lange bevor sie sterben, und ohne dass sie das Gewähren lassen von stellvertretendem Tun kognitiv erkennen und kommunizieren können.

Werden Erfahren und Handeln Professioneller im Gesundheitswesen in diesen skizzierten Denkhorizont eingebracht, ist die Grundfrage, wie Widerfahrnisse in ihrer Gebrochenheit ausgehalten und zugleich in diesen Erfahrungen von Leiden, „das Leiden bleibt, auch wenn der Leidende selbst oder andere daraus lernen“ (ebd.: 16), stellvertretendes Tun ermöglicht werden kann. Wird hier wieder der Bogen zur Situation der alten und hochaltrigen Paare geschlagen, so bedeutet Professionalität:

- ihren Erfahrung von Sterben Raum zu geben und nicht in eine Technokratie institutioneller Abläufe aufzulösen,
- ihre Gebrochenheit im Erfahren von Demenz und gemeinsamen Leben auszuhalten, ohne sie mit den normativen Ansprüchen von Wohlbefinden und Gelingen zu leugnen,

- aus ihrer Position heraus stellvertretend zu handeln, wenn ihnen ihr Leiden Autonomie und Eigenfähigkeit entzieht und ihr Verhalten zur Welt als ihre Kompetenz zu wahren, mit denen sie ihr Menschsein realisieren.

8.4 Normativität von Wohlbefinden und gelungener Bewältigung?

Zum Abschluss sollen die vorab skizzierten Überlegungen in ihrer Bedeutung für die Gesundheitswissenschaften mit der Fragestellung aufgegriffen werden, welche Theorie von Gesundheit mit der Lebenssituation von chronisch, multimorbid und letal erkrankten alten Menschen und ihrer privaten Bezugssysteme kompatibel ist. Denn es bedarf auch auf dieser Ebene einer theoretischen Fundierung, damit die genannte Zielgruppe und die sie professionell Pflegenden tatsächlich in das Gesundheitsversorgungssystem integriert werden.

Mit der für das moderne Gesundheitsverständnis grundlegenden Definition hat die Weltgesundheitsorganisation (WHO 1946) Gesundheit nicht nur als messbare Faktizität im Sinne der Abwesenheit von Krankheit gesetzt, sondern auch als subjektives, soziales und gesellschaftliches sowie strukturelles Konstrukt. Im Zuge dessen wurde eine enge Konnotation von Gesundheit und Wohlbefinden geschaffen, womit ein subjektives Konstrukt zum Indikator von Gesundheit wurde. Dem in dieser Definition eher statischen Verständnis der WHO-Definition wurde in der Weiterentwicklung ein dynamisches Verständnis entgegengesetzt, wonach sich Gesundheit und Krankheit weniger als Zustand manifestieren, sondern sich eher auf einem Kontinuum bewegen (Antonovsky 1993). Darauf, dass Belastungen zum integralen Bestandteil des Lebens gehören, wurde mit einem homöostatischen Grundverständnis von Gesundheit reagiert, so dass die Fähigkeit des Menschen, ein Gleichgewicht zwischen belastenden Faktoren und Schutzfaktoren herzustellen und aufrechtzuerhalten, zu einem zentralen Aspekt von Theorien zu Gesundheit und Krankheit wurde. Diese Entwicklungsstränge achtend entwickelte Hurrelmann (2000) eine „konsensuelle Definition von Gesundheit“:

„Gesundheit ist das Stadium des Gleichgewichtes von Risikofaktoren und Schutzfaktoren, das eintritt, wenn einem Menschen eine Bewältigung sowohl der inneren (körperlichen und psychischen) als auch äußeren (sozialen und materiellen) Anforderungen gelingt. Gesundheit ist ein Stadium, das einem Menschen Wohlbefinden und Lebensfreude vermittelt“ (ebd.: 94. Hervorhebungen durch die Verfasserin).

Entsprechend lautet die Definition von Krankheit:

„Krankheit ist das Stadium des Ungleichgewichtes von Risiko- und Schutzfaktoren, das eintritt, wenn einem Menschen eine Bewältigung von inneren (körperlichen und psychischen) und äußeren (sozialen und materiellen) Anforderungen nicht gelingt. Krankheit ist ein Stadium, das einem Menschen eine Beeinträchtigung seines Wohlbefindens und seiner Lebensfreude vermittelt“ (ebd.: 94).

Mit dieser Definition wird Gesundheit prioritär mit individueller Bewältigungskompetenz konnotiert, die als gelingene Bewältigung zu bezeichnen ist, wenn hieraus für die betroffene Person Wohlbefinden und Zufriedenheit resultieren. Hierzu analog ist Krankheit die Negation von Gesundheit, also nicht gelingende individuelle Bewältigung und Beeinträchtigung von Wohlbefinden und Lebensfreude.

Diese Definition ermöglicht es in einem weiteren Schritt, dem Rechnung zu tragen, dass Gesundheit und Krankheit keine „absoluten“ Stadien sind, sondern in unterschiedlichen Lebensphasen und angesichts unterschiedlicher Lebensereignisse jeweils in ihrer je eigenen Ausprägung „immer erneut hergestellt werden müssen“ (ebd.: 95). In diesem Sinne erweitert Hurrelmann seine Ausgangsdefinition von Gesundheit und Krankheit um das Element des „Relativen“:

„Relative Gesundheit beziehungsweise relative Krankheit ist das Stadium eines teilweise gestörten Gleichgewichtes von Risiko- und Schutzfaktoren, das eintritt, wenn einem Menschen die Bewältigung von inneren ... und äußeren ... Anforderungen nur teilweise oder nur vorübergehend gelingt. Relative Gesundheit und relative Krankheit sind ein Stadium, das einem Menschen nur begrenzt Wohlbefinden und Lebensfreude ermöglicht“ (ebd.: 95).

Mit dieser Erweiterung ist es möglich, Gesundheit und chronische Erkrankung als gleichzeitig auftretende Stadien zu denken und auch bei chronischer Erkrankung die Fähigkeit einer gelingenden Bewältigung anzuerkennen, die trotz vorliegender Erkrankung relatives Wohlbefinden und Lebensfreude ermöglicht. In welchem Maß das „Relative“ ausgeprägt sein muss, damit eher von relativer Gesundheit oder eher von Krankheit zu sprechen ist, bleibt mit dieser Definition offen.

Werden die Schlüsselbegriffe dieser Definition von Gesundheit/Krankheit mit denen des Konzeptes der Resilienz in Verbindung gebracht, so wird die große Nähe beider Ansätze sichtbar: Gemeinsam ist beiden, dass sie mehrdimensional angelegte Schutzfaktoren und Risikofaktoren als Konstitutivum menschlichen Lebens anerkennen und von diesem Grunddatum her den Prozess der Bewältigung als (individuelle) Herausforderung begreifen.

Ebenso ist beiden gemeinsam, dass das Ziel dieses Prozesses mit Entwicklung/Erhalt der personalen Identität, Wohlbefinden, Zufriedenheit, Lebensfreude und Gelingen umschrieben wird, so dass beide Ansätze vor der Herausforderung stehen, subjektive Konstrukte zu operationalisieren, soll das Ergebnis quantifizierbar sein werden. Unterschiedlich sind die Definition von Gesundheit und das Konzept der Resilienz hinsichtlich ihrer Bezugsgröße: Während Resilienz als exogener Typ das soziale Bezugssystem einbezieht, geht die Definition von Gesundheit explizit eher von einem singulären Bewältigungsprozess aus. Wohl beziehen die Theorien von Gesundheit immer auch die sozialen und gesellschaftlichen Faktoren als Determinanten von Gesundheit mit ein, jedoch wird Bewältigung primär mit einem individuellen Prozess assoziiert.

Diese Struktur von Gesundheit und Krankheit ist nun auf ihre Kompatibilität zur Situation alter und hochaltriger Paare mit bestehender demenzieller Erkrankung zu befragen. Ein solcher Vergleich soll nicht in Form von Ergebnissen, sondern vielmehr in Form von Anfragen vorgenommen werden:

1. Das Ziel von Resilienz alter und hochaltriger Paare bei bestehender Demenz ist nicht mit den Kategorie des Wohlbefindens und der Zufriedenheit als vielmehr mit den Kategorie der Stabilität der Lebens- und Pflegesituation und des „Trotzdem“ angesichts der existenziellen Gefährdungen zu beschreiben. Es stellt sich die Frage, ob Gesundheit im Sinne von gelingender Bewältigung für Menschen in dieser Lebensphase und Lebenssituation überhaupt ein denkbarer Begriff ist, und wenn ja, ob dann die Begriffe der relativen Gesundheit/relativen Krankheit ausreichen, die Erfahrungen dieser - und vergleichbarer Personengruppen - zu kommunizieren.
2. Im Hinblick auf den Prozess der gelingenden Bewältigung konstatiert Schaefer (2004) in ihrer Studie zur Krankheitsbewältigung am Beispiel aidskranker Menschen, dass sie wohl mit dem „Bewältigungsbegriff arbeitet“, jedoch „wohlwissend, dass es bei tödlicher Krankheit keine gelingende Bewältigung geben kann“ (ebd.: 21). Entzieht sich die Lebenssituation derer, die um die Letalität ihrer Erkrankung und/oder ihres eigenen baldigen Sterbens bewusst sind, der eindeutigen Zuordnung zu Gesundheit oder Krankheit, von Gelingen oder Nichtgelingen, von Bewältigung oder Widerfahrnis? Soll die Erfahrung von Sterben dem Gesundheitssystem nicht entzogen werden, und soll sich das

Gesundheitssystem dieser Erfahrung nicht entziehen, stellt sich die Frage, wie Gesundheit, Gelingen und Bewältigung sowie ihrer Antipode angesichts chronisch letaler Erkrankungen und des Sterbens denkbar sind. In der Resilienzforschung außerhalb der Gerontopsychologie wird Bewältigung in dem Sinne verstanden, dass Menschen trotz schwieriger und die Persönlichkeit bedrohender Situationen ihre personale Identität wahren oder weiterentwickeln. Hiervon ausgehend wären Verständniszugänge dafür zu entwickeln, wie die personale Identität im Verlauf einer progredienten Erkrankung und des Sterbens gewahrt werden kann.

3. Wird Gesundheit auf das Ende des Lebens hin gedacht, bedarf es der Erweiterung des Verständnisses, um neben den Erfahrungen von Singularität auch denen der Bezogenheit aufeinander Raum geben zu können. Es bedarf der Integration des dialogischen Prinzips des Personseins in die Definition von Gesundheit. So könnte Gesundheit nicht nur als Ergebnis gelungener Bewältigungsprozesse eines Menschen denkbar werden, sondern auch als Prozess eines Bezugssystems.

Tabellen- und Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Entwicklung der Lebens- und Haushaltsformen der über 80-Jährigen (Angaben in Mill.)	15
Abbildung 2: Anteil zu Hause lebender verheirateter Pflegebedürftiger nach Geschlecht und Alter (Stand: 1999/2003)	16
Abbildung 3: Pflegequote und Anzahl (in Tsd.) der Pflegebedürftigen nach Geschlecht und Altersgruppen in Bezug auf die jeweilige Bevölkerungsgruppe (2003)	25
Abbildung 4: Quote der Pflegestufen nach Geschlecht und Altersgruppen (2003)	26
Abbildung 5: Modifikation des „disablement process“ nach Steinhagen-Thiessen/Borchelt	27
Abbildung 6: Anteil der Pflegebedürftigen mit gerontopsychiatrischen Erkrankungen in Privathaushalten	29
Abbildung 7: Anzahl der Verrichtungen mit bestehendem Hilfebedarf	30
Abbildung 8: Wahrnehmung von Alltagsbelastungen (Punkte von 4 bis 16 als max. Belastung)	58
Abbildung 9: Medikamentenkonsument der Hauptpflegeperson	59
Abbildung 10: Differenz in der Anzahl (in Tsd.) und des Anteils der Pflegebedürftigen über 60 Jahren nach Pflegestufe und Leistungsart von 1999 – 2003	83
Abbildung 11: Anteil der Pflegebedürftigen in Privathaushalten nach Alter, Pflegestufe und Geschlecht (Stand: 2003)	84
Abbildung 12: Inanspruchnahme ausschließlicher privater Pflege und beruflicher Pflege nach Altersgruppen (2003)	87
Abbildung 13: Inanspruchnahme ausschließlich privater Pflegepersonen und beruflicher Pflege nach Pflegestufen	88
Abbildung 14: Leistungsanspruch und Kosten der Tagespflege für Pflege, Unterkunft und Verpflegung im Monat bei einer Nutzung an 20 Tagen	96
Abbildung 15: Leistungsanspruch zur Verhinderungspflege und Kosten der Kurzzeitpflege für Pflege, Unterkunft und Verpflegung (28 Tage)	99
Abbildung 16: Leistungsanspruch und tatsächliche monatlich Kosten (30 Tage) für Pflege, Unterkunft und Verpflegung in der stationären Dauerpflege in NRW	104
Abbildung 17: Kosten für privates Wohnen und Pflegeplatz (30 Tage) nach Pflegestufe – ohne Investitionskostenanteil	106
Abbildung 18: Kosten für stationäre Pflege des Paares, wenn eine Person Pflegestufe I hat - ohne Investitionskostenanteil	106
Abbildung 19: Differenzierung der Faktoren sozialer Unterstützung (nach Staudinger/Greve 1999)	136
Abbildung 20: Theoretische Verortung der Untersuchung	138
Abbildung 21: Pflege- und Versorgungsbedarf im engeren Bezugssystem alter Paare – der Fall der Familie Mai	162
Abbildung 22: Pflege- und Versorgungsbedarf im engeren Bezugssystem hochaltriger Paare: ausschließlich familiäre Versorgung – der Fall der Familie Turm	165
Abbildung 23: Pflege- und Versorgungsbedarf im engeren Bezugssystem hochaltriger Paare: Unterstützungsmix – der Fall der Familie Blume	167
Tabelle 1: Prävalenzraten und geschätzte Anzahl demenziell Erkrankter nach Alter und Jahr	19
Tabelle 2: Inzidenzraten der Demenz und geschätzte Anzahl der Neuerkrankungen nach Alter und Jahr	19

Literaturverzeichnis

- Adler, C./u.a. (1996): Belastungserleben pflegender Angehöriger von Demenzpatienten. In: *Z Gerontol Geriat* 29, 143-149
- Adler, C./Wilz, G./Gunzelmann, T. (1996): "Frei fühle ich mich nie" - Frauen pflegen ihren an Demenz erkrankten Ehemann, Vater oder Mutter. In: *Gesundheitswesen* 58, Sonderheft 2, 125-131
- Antonovsky, A. (1993): Gesundheitsforschung versus Krankheitsforschung. In: Franke, A./Broda, M. (Hrsg.): *Psychosomatische Gesundheit*. Tübingen: dgvt-Verlag, S. 3-14
- Arbeitsausschuss Gesundheitswesen (2002): Verfahren zur Feststellung von Personen mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz. Stand 10. 10. 2002
- Baltes, M. M./Tesch-Römer, C./Lang, F. (1997). Einsamkeit und Alter. In: Todt, D. (Hrsg.): *Zur Natur sozialer Beziehungsgefüge*. Berlin: Parey
- Baltes, M.M./u.a. (1996): Geschlechtsunterschiede in der Berliner Altersstudie. In: Mayer, K.U./Baltes, P.B. (Hrsg.), *Die Berliner Altersstudie*. Berlin: Akademie Verlag, 357-598
- Bayerische Staatsregierung (2002): Verordnung zur Ausführung des Pflegeleistungsergänzungsgesetzes (AVPflEG). Vom 19. März 2002
- Bayley, J. (2000): *Elegie für Iris*. München: C.H. Beck
- Beck, U. (1986): *Risikogesellschaft. Auf dem Weg in eine andere Moderne*. Frankfurt: Suhrkamp Verlag.
- Beikirch, E./Korporal, J. (2000): Ambulante Pflege. Sozialrechtliche, strukturelle und ökonomische Rahmenbedingungen und Entwicklung. In: Rennen-Allhoff, B./Schaeffer, D. (Hrsg.), *Handbuch Pflegewissenschaft*. Weinheim, München: Juventa Verlag, 611-637
- Bergman, L.R./Mahoney, J. (1999): Ein musterorientierter Ansatz für die Erforschung von Risiko- und Schutzfaktoren. In: Opp, G./Fingerle, M./Freytag, A. (Hrsg.) (1999): *Was Kinder stärkt. Erziehung zwischen Risiko und Resilienz*. München, Basel: Reinhardt Verlag, 315-327
- Bertram, H. (2000): Die verborgenen familiären Beziehungen in Deutschland: Die multilokale Mehrgenerationenfamilie. In: Kohli, M./Szydlik, M. (Hrsg.), *Generationen in Familie und Gesellschaft*. Opladen: Leske+Budrich, 97-121
- Besche, A. (2003): *Die Pflegeversicherung*. Köln: Bundesanzeiger Verlag
- Bickel, H. (2000): Demenzsyndrom und Alzheimer Krankheit: Eine Schätzung des Krankenbestandes und der jährlichen Neuerkrankungen in Deutschland. Stuttgart, New York: Thieme Verlag. In: *Gesundheitswesen* 2000, 62, 211-218
- Birg, H./Flöthmann, E.-J. (2002): Langfristige Trends der demographischen Alterung in Deutschland. In: *Z Gerontol Geriat* 2002, Bd. 35, 387-399
- Blinkert, B./Klie, T. (1999): *Pflege im sozialen Wandel: Eine Untersuchung von häuslich versorgten Pflegebedürftigen nach Einführung der Pflegeversicherung*. Hannover: Vincentz
- Blom, M./Duijnste, M. (1999): *Wie soll ich das nur aushalten? Mit dem Pflegekompaß die Belastung pflegender Angehöriger einschätzen*. Bern, u.a.: Hans Huber Verlag
- Blumer, H. (1973): Der methodologische Standort des symbolischen Interaktionismus. In: Arbeitsgruppe Bielefelder Soziologen (Hrsg.), *Alltagswissen, Interaktion und gesellschaftliche Wirklichkeit*. Hamburg: Rowohlt
- Boetsch, T./Stübner, S./Auer, S. (2003): Klinisches Bild, Verlauf und Prognose (mit Fallbeispielen). In: Hampel, H./Padberg, F./ Möller, H.-J (Hrsg.) (2003): *Alzheimer Demenz. Klinische Verläufe, diagnostische Möglichkeiten, moderne Therapiestrategien*. Stuttgart: Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, 73-98
- Böhm, E. (1999): *Psychobiographisches Pflegemodell*. Bd. 1: Grundlagen/Bd.2: Arbeitsbuch. Wien: Maudrich

- Borchelt, M./u.a. (1996): Zur Bedeutung von Krankheit und Behinderung im Alter. In: Mayer, K.U./Baltes, P.B. (Hrsg.), Die Berliner Altersstudie. Berlin: Akademie Verlag, 449-474
- Borchert, W. (1978): Das Gesamtwerk. Hamburg: Rowohlt
- Bosch, Corry F.M. (1998): Vertrautheit: Studie zur Lebenswelt dementierender alter Menschen. Wiesbaden: Ullstein Medical
- Braun, U./Schmidt, R. (Hrsg.) (1997): Entwicklung einer lebensweltlichen Pflegekultur./Deutsches Zentrum für Altersfragen e.V.; Hans Weinberger-Akademie der Arbeiterwohlfahrt e.V. Regensburg: Transfer Verlag
- Brömme, N. (1999): Eine neue Kultur des Helfens und der mitmenschlichen Zuwendung? Über die sozialen Auswirkungen des Pflegeversicherungsgesetzes. Veröffentlichungsreihe des Institutes für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW) – P99-106
- Buber, M. (1979): Ich und Du. Heidelberg: Verlag Lambert Schneider
- Buhl, A./Entzian, H. (2002): Wandel gestalten – Wege zu lebensweltbezogene Unterstützungsformen für gerontopsychiatrische erkrankte Menschen und ihre Angehörigen, DGGG-Tagung, September 2001, Kiel. In: Z Gerontol Geriat 2002, Bd. 35, 181-185
- Bundesministerium für Familien, Senioren, Frauen und Jugend (2001): Dritter Bericht zur Lage der älteren Generation. Berlin
- Bundesrat (2000): Gesetz über die Berufe in der Altenpflege (Altenpflegegesetz - AltPflG) sowie zur Änderung des Krankenpflegegesetzes. In: Drucksache 14/3736
- Bürger, K./Malzer, T./Bickel, H. (2003): Epidemiologie. In: Hampel, H./Padberg, F./Möller, H.-J. (Hrsg.) (2003): Alzheimer Demenz. Klinische Verläufe, diagnostische Möglichkeiten, moderne Therapiestrategien. Stuttgart: Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, 28-49
- Burgholte-Niemitz, J. (2001): Beginnende Demenz als "Familienkrankheit". In: Ev. Fachhochschule Darmstadt (Hrsg.): Soziale und ethische Probleme in der Gerontologie. Frankfurt/M.: Mabuse Verlage, 43-81
- Corbin, J./Hildenbrand, B. (2000): Qualitative Forschung. In: Rennen-Allhoff, B./Schaeffer, D. (Hrsg): Handbuch Pflegewissenschaft. Weinheim, München: Juventa Verlag, 159-184
- Corbin, J./Strauss, A. (1993): Weiterleben lernen. Chronisch Kranke in der Familie. München: Piper
- De Beauvoir, S. (1983): Das Alter. Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag
- Dettbarn-Reggentin, J./Reggentin, H. (2004): Freiwilliges Engagement in der Pflege und Solidarpotenziale innerhalb der Familie. Gutachten im Auftrag der Enquete-Kommission „Situation und Zukunft der Pflege in NRW“ Des Landtags von Nordrhein-Westfalen. Berlin
- Deutscher Bundestag (Hrsg.) (1998): Demographischer Wandel: Zweiter Zwischenbericht der Enquete-Kommission "Demographischer Wandel" - Herausforderungen unserer alter werdenden Gesellschaft an den einzelnen und die Politik. Bonn: Bonner Universitätsdruckerei
- Deutscher Bundestag (Hrsg.) (2002): Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger – unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen. Berlin
- Die Bibel. Altes und Neues Testament. Einheitsübersetzung. Freiburg u.a.: Herder
- Dörner, K. (1989): Tödliches Mitleid. Gütersloh: Verlag Jakob van Hoddis
- Dörner, K. (2003): Die Gesundheitsfalle. Woran unsere Medizin krankt. Zwölf Thesen zu ihrer Heilung. München: Econ-Verlag
- Dykierk, P./Hüll, M. (2000): Demenz und Pflege durch Angehörige - eine Übersicht.. In: Psychmed - Zeitschrift für Psychologie und Medizin 12, 4, 200-205
- Egen, A. (1999): Korrelation hirnmorphologisch erfaßter Substanzminderungen und psychopathologischer Befunde bei Demenzkranken. Diss. Der Mediz. Fakultät der Rheinisch-Westfälischen Tech. Hochschule. Aachen
- Elias, N. (1997): Über den Prozeß der Zivilisation. Soziogenetische und psychogenetische Untersuchungen. Zweiter Band. Amsterdam: Suhrkamp Verlag
- Entzian, H./u.a. (Hrsg.) (2000): Soziale Gerontologie. Forschung und Praxisentwicklung im Pflegewesen und in der Altenarbeit. Frankfurt/M.: Mabuse-Verlag

- Ev. Fachhochschule Darmstadt (Hrsg.) (2001): Soziale und ethische Probleme in der Gerontologie. Frankfurt/M.: Mabuse Verlag
- Evers, A. (1997): Geld oder Dienste? Zur Wahl und Verwaltung von Geldleistungen im Rahmen der Pflegeversicherung. In: WSI Mitteilungen 7, 510-518
- Ewers, M./Schaeffer, D. (Hrsg.) (2000): Case Management in Theorie und Praxis. Bern, u.a.: Hans Huber
- Fingerle, M. (1999): Resilienz – Vorhersage und Förderung. In: Opp, G./Fingerle, M./Freytag, A. (Hrsg.) (1999): Was Kinder stärkt. Erziehung zwischen Risiko und Resilienz. München, Basel: Reinhardt Verlag, 94-98
- Fitting, M/u.a. (1986): Caregivers for dementia patients: A comparison of husbands and wives. Gerontologist, 26, 3, 248-252
- Flick, U. (1999): Qualitative Forschung. Hamburg: Rowolth Taschenbuch Verlag
- Flick, U. (2002): Interviews in der Gesundheits- und Pflegeforschung: Wege zur Herstellung und Verwendung verbaler Daten. In: Schaeffer, D./Müller-Mundt, G. (Hrsg.) (2002): Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung. Bern, Göttingen, u.a.: Verlag Hans Huber, 203-220
- Flick, U./v. Kardorff, E./Steinke I. (Hrsg.) (2000): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Hamburg: Rowolth Taschenbuch Verlag
- Foucault, M. (1996): Wahnsinn und Gesellschaft: Eine Geschichte des Wahns im Zeitalter der Vernunft. Frankfurt/M.: Suhrkamp Verlag
- Franke, A./Broda, M.(Hrsg.) (1993): Psychosomatische Gesundheit. Tübingen: dgvt-Verlag
- Franke, L. (2000): Psychosoziale Beratung für Angehörige Demenzkranker. Erste Konturen der unterschiedlichen Nutzerprofile von EhepartnerInnen und Kindern. In: Entzian, H./u.a. (Hrsg.) (2000): Soziale Gerontologie. Forschung und Praxisentwicklung im Pflegewesen und in der Altenarbeit. Frankfurt/M.: Mabuse-Verlag, 228-243
- Freund, A. (2000): Das Selbst im hohen Alter. In: Greve, W. (Hrsg.) (2000): Psychologie des Selbst. Weinheim: Beltz – Psychologie Verlags Union, 115-131
- Garms-Homolova', V. (2000): Pflege im Alter. In: Rennen-Allhoff, B./Schaeffer, D. (Hrsg.), Handbuch Pflegewissenschaft. Weinheim, München: Juventa Verlag, 485-505
- Gennrich, R. (2000): Teilstationäre Pflege: Tagespflege. In: Rennen-Allhoff, B./Schaeffer, D. (Hrsg.), Handbuch Pflegewissenschaft. Weinheim, München: Juventa Verlag, 639-661
- Goffman, E. (1971): Interaktionsrituale. Frankfurt/M.: Suhrkamp Verlag
- Görres, S./Martin, S. (2000): Pflegerische Leistungen im Alter: Ergebnisse, Defizite und Perspektiven der Versorgungsforschung. In: Rennen-Allhoff, B./Schaeffer, D. (Hrsg.), Handbuch Pflegewissenschaft. Weinheim, München: Juventa Verlag, 747-744
- Gräbel, E. (1998): Belastung und gesundheitliche Situation der Pflegenden. Querschnittuntersuchung zur häuslichen Pflege bei chronischem Hilfs- und Pflegebedarf im Alter. In: Deutsche Hochschulschriften 1134. Egelsbach: Dr. Markus Hänsel-Hohenhausen
- Gräbel, E. (1998a): Häusliche Pflege dementiell und nicht dementiell Erkrankter. In: Z Gerontol Geriat 31, 52-62
- Gräbel, E./Schirmer, B. (2003): Freiwillige Helferinnen und Helfer in der stundenweisen häuslichen Betreuung von Demenzkranken. In: Pflege 16, S. 216-221
- Greve, W. (2000a): Psychologie des Selbst – Konturen eines Forschungsthemas. In: Greve, W. (Hrsg.) (2000): Psychologie des Selbst. Weinheim: Beltz – Psychologie Verlags Union, 15-36
- Greve, W. (2000b): Das erwachsene Selbst. In: Greve, W. (Hrsg.) (2000): Psychologie des Selbst. Weinheim: Beltz – Psychologie Verlags Union, 96-114
- Greve, W. (Hrsg.) (2000): Psychologie des Selbst. Weinheim: Beltz – Psychologie Verlags Union
- Gröning, K. (1998): Entweihung und Scham. Grenzsituationen in der Pflege alter Menschen. Frankfurt/M.: Mabuse Verlag
- Gross, G./Huber, G./Saß, H. (Hrsg.) (1998): Moderne psychiatrische Klassifikationssysteme. Stuttgart/New York: Schattauer

- Gunzelmann, T. (1991): Problemsituation und Beratung von Angehörigen dementiell erkrankter älterer Menschen. Stand der Forschung und Praxis. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie 4, 1, 41-56
- Gutzmann, H./Zank, S. (2005): Demenzielle Erkrankungen. Medizinische und psychosoziale Interventionen. Stuttgart: Kohlhammer
- Haase, J.E. (2003): Resilience. In: Petersen, S.J./Bredow, T.S. (2003): Middle Range Theories. Lippincott: Williams & Wilkins, 341-367
- Haller, D. (Hrsg.) (2000): Grounded Theory in der Pflegeforschung. Bern u.a.: Verlag Hans Huber
- Hampel, H./Padberg, F./Möller, H.-J. (Hrsg.) (2003): Alzheimer Demenz. Klinische Verläufe, diagnostische Möglichkeiten, moderne Therapiestrategien. Stuttgart: Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft
- Hartmann, E./Heinemann-Koch, M. (2002): Kurzzeitpflege in der Region Teil I und Teil II. Schriftenreihe des BMFSFJ, Bd. 205 Stuttgart: Kohlhammer
- Häussler-Sczepan, M. (1998): Möglichkeiten und Grenzen einer selbständigen Lebensführung in Einrichtungen. Integrierter Gesamtbericht zum gleichnamigen Forschungsverbundprojekt, Schriftenreihe des BMFSFJ. Stuttgart: W. Kohlhammer
- Heimerl, K./Heller, A./Kittelberger, F. (2005): Daheim sterben. Palliative Kultur im Pflegeheim. Freiburg i. Breisgau: Lambertus
- Heller, A./Heimerl, K. (Hrsg.) (2000): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können. Freiburg i. Breisgau: Lambertus
- Helmchen, H./Kanowski, S. (1999): Gegenwärtige Entwicklung und zukünftige Anforderungen an die Gerontopsychiatrie in Deutschland. Expertise im Auftrag des Deutschen Zentrums für Altersfragen - Sachverständigenkommission "3. Altenbericht der Bundesregierung". Berlin
- Helmchen, H./Lauter, H. (2000a): Diagnostische Probleme in der Psychiatrie des höheren Lebensalters. In: Helmchen, H./Lauter, H. (Hrsg.), Psychiatrie der Gegenwart; Bd. 3. Berlin, Heidelberg. Springer-Verlag, 206-222
- Helmchen, H./Lauter, H. (Hrsg.) (2000): Psychiatrie der Gegenwart; Bd. 3. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag
- Helmchen, H./u.a. (1996): Psychische Erkrankungen im Alter. In: Mayer, K.U./Baltes, P.B. (Hrsg.), Die Berliner Altersstudie. Berlin: Akademie Verlag, 185-219
- Henderson, A.s. et al. (1994): A survey of dementia in the Canberra population: experience with ICD-10 and DSM-III-R criteria. In: Psychological Medicine 1994, 24, 473-482
- Herb, G. (1993): Alleinstehende Frauen im Alter. Aachen: Verlag Shaker
- Heumann, L. (ca. 1910-1960): Pfarrer Heumann's Heilmittel. Faksimile. Heumann Pharma GmbH. Nürnberg
- Hildebrand, B. (2000): Anselm Strauss. In: Flick, U./v. Kardorff, E./Steinke I. (Hrsg.) (2000): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag, 32-42)
- Hirsch, R./Brendebach, C. (1999): Gewalt gegen alte Menschen in der Familie: Untersuchungsergebnisse der "Bonner HsM-Studie". In: Z Gerontol Geriat 32, 449-455
- Hirsch, R./Meinders, F. (2000): "Und bist Du nicht willig..." - Gewalt in der häuslichen Pflege von Demenzkranken. In: Psychmed - Zeitschrift für Psychologie und Medizin 12, 4, 211-216
- Hirsch, R./u.a. (1999): Leitfaden für die ambulante und teilstationäre gerontopsychiatrische Versorgung. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit. Bd. 114. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft
- Hullen, G. (2003a): Projektions of Living Arrangements, Houshold and Family Structures. In: Hullen, G. (Hrsg.) (2003): Living Arrangements and Housholds – Methods and Results of Demographic Projektions. Materialien zur Bevölkerungswissenschaft. Heft 109. Wiesbaden: Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung, 7-43
- Hullen, G. (Hrsg.) (2003): Living Arrangements and Housholds – Methods and Results of Demographic Projektions. Materialien zur Bevölkerungswissenschaft. Heft 109. Wiesbaden: Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung

- Hundenborn, G. (2000): Stationäre Langzeitpflege. In: Rennen-Allhoff, B./Schaeffer, D. (Hrsg.), Handbuch Pflegewissenschaft. Weinheim, München: Juventa Verlag, 689-704
- Hurrelmann, K. (2000): Gesundheitssoziologie. Eine Einführung in sozialwissenschaftliche Theorien von Krankheitsprävention und Gesundheitsförderung. Weinheim, München: Juventa Verlag.
- Infratest Sozialforschung (2003): Hilfe- und Pflegebedürftige in Privathaushalten in Deutschland 2002. Schnellbericht. München
- Kann, M. (Hrsg.) (1927): Der Arzt im Hause. Moderne Heilmethoden. Bd. I-II. Leipzig: Friedrich Maack, Verlagsbuchhandlung
- Kern, A.O./Harm, G./Beske, F. (1995): Hirnleistungsstörungen im Alter. Epidemiologische und volkswirtschaftliche Aspekte der Pflegebedürftigkeit durch Hirnleistungsstörungen im Alter. Schriftenreihe/ Institut für Gesundheits-System-Forschung Kiel
- Kipp, J. (1992): Imaginäre Lebenswelten - Bewältigungsstrategien bei akuten psychischen Erkrankungen im Alter. In: Petzold, C./Petzold, H., Lebenswelten alter Menschen. Hannover: Vincentz Verlag, 218-225
- Kitwood, T. (2000): Demenz. Der personenzentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. Bern, u.a.: Verlag Hans Huber.
- Klie, T. (1997): Normative Optionen: Die Stellung des Pflegebedürftigen und der pflegenden Angehörigen im SGB XI. In: Braun, U./Schmidt, R. (Hrsg.) (1997): Entwicklung einer lebensweltlichen Pflegekultur./Deutsches Zentrum für Altersfragen e.V.; Hans Weinberger-Akademie der Arbeiterwohlfahrt e.V. Regensburg: Transfer Verl., 9-23
- Klie, T. (2000): Demenz - Ethische Aspekte. In: Tackenberg, P./Abt-Zegelin (Hrsg.), Demenz und Pflege. Frankfurt/M.: Mabuse Verlage, 54-61
- Klie, T. (2004): Das personengebunde Pflegebudget. In: Dr. med. Mabuse. Zeitschrift im Gesundheitswesen 152, Jg. 29, 45-47
- Klie, T./Buhl, A./Entzian, H./Schmidt, R. (Hrsg.) (2003): Entwicklungslinien im Gesundheits- und Pflegewesen. Die Pflege älterer Menschen aus system- und sektorenübergreifender Perspektive. Frankfurt/M.: Mabuse-Verlag
- Klie, T./Schmidt, R. (2002): Begleitung von Menschen mit Demenz – Bestandaufnahme und Formulierung demenzpolitischer Desiderate und Optionen. In: Z Gerontol Geriat 35, 199-209
- Klie, T./Schmidt, R. (2002a): Demenz und Lebenswelten. In: Z Gerontol Geriat 35, 177-180
- Koch-Straube, U. (Robert Bosch Stiftung Hrsg.) (2003): Fremde Welt Pflegeheim. Eine ethnologische Studie. Bern, u.a: Huber Verlag
- Kohli, M./Szydlik, M. (Hrsg.) (2000): Generationen in Familie und Gesellschaft. Opladen: Leske & Budrich
- Kojer, M. (Hrsg.) (2002): Alt, krank und verwirrt. Einführung in die Praxis der Palliativen Geriatrie. Freiburg i. Breisgau: Lambertus
- Korthals Altes, M./Kurz, A. (2000): Antidepressiva bei Demenzerkrankungen. In: Z Gerontol Geriat 33, 396-400
- Kuhlmei, A. (1999): Soziale Ressourcen. Eine Expertise im Auftrag der Sachverständigen Kommission "3. Altenbericht der Bundesregierung". Berlin
- Künemund, H./Motel, A. (2000): Verbreitung, Motivationen und Entwicklungsperspektiven privater intergenerationeller Hilfeleistungen und Transfers. In: Kohli, M./Szydlik, M. (Hrsg.), Generationen in Familie und Gesellschaft. Opladen: Leske+Budrich, 122-137
- Kunze, R. (1989): Selbstgespräche für andere. Gedichte und Prosa. Stuttgart: Reclam
- Kurz, A./Lauter, H. (2000): Klinische Aspekte der Alzheimer-Krankheit. In: Helmchen, H./Lauter, H.(Hrsg.), Psychiatrie der Gegenwart; Bd. 4. Berlin, Heidelberg. Springer-Verlag, 71-103
- Landesregierung Nordrhein-Westfalen (2003): Verordnung über niedrigschwellige Hilfe- und Betreuungsangebote für Pflegebedürftige (HBPfVO). Vom 22. Juli 2003
- Landesregierung Schleswig-Holstein (2003): Landesverordnung zur Durchführung des Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetzes (PflEGVO). Vom 20. Februar 2003. Gl.-Nr.: B860-11-0-1. Fundstelle: GVObI. Schl.-H.2003, S. 50

- Landtag – NRW (Hrsg.) (2005): Situation und Zukunft der Pflege in NRW. Bericht der Enquete-Kommission des Landtags Nordrhein-Westfalen. Düsseldorf
- Landtag - NRW : Gesetz über die Berufe in der Altenpflege. AltPflg vom 19. 6. 1994
- Laucht, M. (1999): Risiko- vs. Schutzfaktor? Kritische Anmerkungen zu einer problematischen Dichotomie. In: Opp, G./Fingerle, M./Freytag, A. (Hrsg.) (1999): Was Kinder stärkt. Erziehung zwischen Risiko und Resilienz. München, Basel: Reinhardt Verlag, 303-314
- Lind, S. (2003): Demenzkranke Menschen pflegen. Grundlagen, Strategien, Konzepte. Bern: Huber-Verlag
- Linden, M. (1996): Die Inanspruchnahme medizinischer und pflegerischer Hilfe im hohen Alter. In: Mayer, K.U./Baltes, P.B. (Hrsg.), Die Berliner Altersstudie. Berlin: Akademie Verlag, 475-495
- Loch, U. (2002): Grenzen und Chancen der narrativen Gesprächsführung bei Menschen mit traumatischen Erlebnissen in der Kindheit. In: Schaeffer, D./Müller-Mundt, G. (Hrsg.) (2002): Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung. Bern, Göttingen, u.a.: Verlag Hans Huber, 233-246
- Lösel, F./Bender, D. (1999): Von generellen Schutzfaktoren zu differentiellen protektiven Prozessen: Ergebnisse und Probleme der Resilienzforschung. In: Opp, G./Fingerle, M./Freytag, A. (Hrsg.) (1999): Was Kinder stärkt. Erziehung zwischen Risiko und Resilienz. München, Basel: Reinhardt Verlag, 37-58
- Lyons, K./Zarit, S. (1999): Formal and informal support: The great divide. In: International Journal of Geriatric Psychiatry 14, 183-196
- Maschewsky-Schneider, U. (1997): Frauen sind anders krank. Zur gesundheitlichen Lage der Frauen in Deutschland. Weinheim, München: Juventa Verlag
- Mayer, K.U./Baltes, P.B. (Hrsg.) (1996): Die Berliner Altersstudie. Berlin: Akademie Verlag
- Mayring, P. (2003): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. Weinheim, Basel: Beltz Verlag
- Mc Carty (1996): Caring for a parent with Alzheimer's disease. Process of daughter caregiver stress. In: journal of Advanced Nursing 23, 792-803
- Meier, D./u.a. (1999): Pflegendes Familienangehörige von Demenzpatienten. Ihre Belastungen und ihre Bedürfnisse. In: ZfGP 12 (2), 85-96
- Meinders, F./Stegie, R./Bengel, J. (2000): "Ich habe Angst, daß das Leben an mir vorbei geht" Auswirkungen der Pflege für Angehörige von Demenzpatienten. In: Psychmed - Zeitschrift für Psychologie und Medizin 12, 4, 206-210
- Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie - (MGSFF) (2003): Einkommen und Ausgaben älterer Menschen in Nordrhein-Westfalen
- Mittelman, M. S./u.a. (2004): Effects of a Caregiver Intervention on Negative Caregiver Appraisals of Behavior Problems in Patients With Alzheimer's Disease: Results of a Randomized Trial. In: Journal of Gerontology: PSYCHOLOGICAL SCIENCES 2004, 59B, No.1, 27-34
- Moers, M. (1994): Anforderungs- und Berufsprofil der Pflege im Wandel. In: Schaeffer, D./Moers, M./Rosenbrock, R. (Hrsg.), Public Health und Pflege. Zwei neue gesundheitswissenschaftliche Disziplinen. Berlin: Ed.Sigma, 159-174
- Nebe, R. (1990): Die Bundesrepublik Deutschland 1949-1963/66. Die Ära Adenauer. Heilbronn: Klett Schulbuchverlag
- Neher, K.M. (1996): Frühdiagnostik dementieller Erkrankungen. Berlin: Berlin Verlag A. Spitz
- Opp, G./Fingerle, M./Freytag, A. (1999a): Erziehung zwischen Risiko und Resilienz: Neue Perspektiven für die heilpädagogische Forschung und Praxis. In: Opp, G./Fingerle, M./Freytag, A. (Hrsg.) (1999): Was Kinder stärkt. Erziehung zwischen Risiko und Resilienz. München, Basel: Reinhardt Verlag, 9-21
- Opp, G./Fingerle, M./Freytag, A. (Hrsg.) (1999): Was Kinder stärkt. Erziehung zwischen Risiko und Resilienz. München, Basel: Reinhardt Verlag
- Otto, U. (2003): Wie weit tragen sie wirklich? Empirische Befunde zu Unterstützungspotenzialen sozialer Netze und entsprechenden Bedarfs- und Bedürfnislagen bei älteren Men-

- schen. In: Klie, T./Buhl, A./Entzian, H./Schmidt, R. (Hrsg.) (2003): Entwicklungslinien im Gesundheits- und Pflegewesen. Die Pflege älterer Menschen aus system- und sektorenübergreifender Perspektive. Frankfurt/M.: Mabuse-Verlag, 77-109
- Padberg, F./ Fuchsberger, T./ Unger, J. (2003): Ätiologie und Pathogenese. In: Hampel, H./u.a. (Hrsg.) (2003): Alzheimer Demenz. Klinische Verläufe, diagnostische Möglichkeiten, moderne Therapiestrategien. Stuttgart: Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, 50-72
- Padberg, F./ Möller, H.-J./ Hampel, H. (2003): Therapie. In: Hampel, H./Padberg, F./ Möller, H.-J (Hrsg.) (2003): Alzheimer Demenz. Klinische Verläufe, diagnostische Möglichkeiten, moderne Therapiestrategien. Stuttgart: Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, 319-413
- Pentzek, M./Abholz, H.-H. (2004): Das Übersehen von Demenzen in der Hausarztpraxis – Der Stand der Forschung zu möglichen Einflussfaktoren. In: Demenz als Versorgungsproblem. Jahrbuch für Kritische Medizin Bd. 40. Hamburg: Argument-Verlag, 22-39
- Petersen, S.J./Bredow, T.S. (2003): Middle Range Theories. Lippincott: Williams & Wilkins
- Petzold, C./Petzold, H. (1992): Lebenswelten alter Menschen. Hannover: Vincentz Verlag
- Pinquart, M./Sörensen, S. (2002): Interventionseffekte auf Pflegenden Dementer und andere informelle Helfer: Eine Metaanalyse. In: ZfgP 15, 2, 85-100
- Pöhlmann, K./Hofer, J. (1997): Ältere Menschen mit Hilfe- und Pflegebedarf: Instrumentelle Unterstützung durch Hauptpflegepersonen und professionelle Hilfsdienste. In: Z Gerontol. Geriat. 30, 381-388.
- Priester, K. (2004): Pflegeversicherung und Demenz – Probleme, Handlungsbedarf und Gestaltungsoptionen. In: Demenz als Versorgungsproblem. Jahrbuch für Kritische Medizin Bd. 40. Hamburg: Argument-Verlag, 102-119
- Reggentin, H. (2005): Belastungen von Angehörigen demenziell Erkrankter in Wohngruppen im Vergleich zu häuslicher und stationärer Versorgung. In: Z Gerontol. Geriat. 38, 101-107
- Regierungsentwurf (2001): Gesetz zur Ergänzung der Leistungen bei häuslicher Pflege von Pflegebedürftigen mit erheblichem allgemeinem Betreuungsbedarf (Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz-PfLEG). In: Sozialpolitische Umschau. Nr. 25, 264/2001
- Reichertz, J. (2000): Objektive Hermeneutik und hermeneutische Wissenssoziologie. In: Flick, U./v. Kardorff, E./Steinke I. (Hrsg.) (2000): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Hamburg: Rowolth Taschenbuch Verlag, 514-524)
- Rennen-Allhoff, B./Schaeffer, D. (Hrsg.) (2000): Handbuch Pflegewissenschaft. Weinheim, München: Juventa Verlag
- Rothgang, H. (2003): Housing and Services for Seniors. In: Hullen, G. (Hrsg.) (2003): Living Arrangements and Housholds – Methods and Results of Demographic Projektions. Materialien zur Bevölkerungswissenschaft. Heft 109. Wiesbaden: Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung, 119-127
- Russel, R. (2001): In sickness and in health. A qualitative study of elderly men who care for wives with dementia. In: Journal of Aging Studies 15, 351-367
- Salis Gross, C. (2001): Der ansteckende Tod. Eine ethnologische Studie zum Sterben im Altersheim. Frankfurt/M., New York: Campus Verlag
- Schacke, C./Zank, S. (1998): Zur familiären Pflege demenzkranker Menschen: Die differenzielle Bedeutung spezifischer Belastungsdimensionen für das Wohlbefinden der Pflegenden und die Stabilität der häuslichen Pflegesituation. In: Z Gerontol Geriat 31, 355-361
- Schaeffer, D. (2002): Rekonstruktion der Krankheits- und Versorgungsverläufe von Aids-Patienten. In: Schaeffer, D./Müller-Mundt, G. (Hrsg.) (2002): Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung. Bern, Göttingen, u.a.: Verlag Hans Huber, S. 119-132
- Schaeffer, D. (2004): Der Patient als Nutzer. Krankheitsbewältigung und Versorgungsnutzung im Verlauf chronischer Krankheit. Bern, Göttingen, u.a.: Verlag Hans Huber
- Schaeffer, D./Moers, M. (2000): Bewältigung chronischer Krankheiten - Herausforderungen für die Pflege. In: Rennen-Allhoff, B./Schaeffer, D. (Hrsg.), Handbuch Pflegewissenschaft. Weinheim, München: Juventa Verlag, 447 – 483
- Schaeffer, D./Moers, M./Rosenbrock, R.(Hrsg.) (1994): Public Health und Pflege. Zwei neue gesundheitswissenschaftliche Disziplinen. Berlin: Ed. Sigma

- Schaeffer, D./Müller-Mundt, G. (Hrsg.) (2002): Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung. Bern, Göttingen, u.a.: Verlag Hans Huber
- Schecker, M. (2000): Therapie bei Demenz - Was ist derzeit möglich und sinnvoll?. In: Forschung und Praxis, 305, 3-7
- Schmidt, R. (2003): Pflegepolitik in system- und sektorenübergreifender Perspektive: Die Politikempfehlungen der Enquete-Kommission Demographischer Wandel des Deutschen Bundestages. In: Klie, T./Buhl, A./Entzian, H./Schmidt, R. (Hrsg.) (2003): Entwicklungslinien im Gesundheits- und Pflegewesen. Die Pflege älterer Menschen aus system- und sektorenübergreifender Perspektive. Frankfurt/M.: Mabuse-Verlag, 27-42
- Schneekloth, U./Müller, U. (1999): Wirkungen der Pflegeversicherung. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit. Bd. 127. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft
- Schneekloth, U./Potthoff, P. (1993): Hilfe- und Pflegebedürftigkeit in privaten Haushalten. Schriftenreihe des BMFS, Bd. 20.2. Köln: Kohlhammer
- Schnell, M. (2000): Fremdheit der Demenz - Grenze der Geisteswissenschaften. In: Tackenberg, P./Abt-Zegelin (Hrsg.), Demenz und Pflege. Frankfurt/M.: Mabuse Verlage, 77-82
- Schwarzer, R. (1987): Stress, Angst und Hilflosigkeit: Die Bedeutung von Kognitionen und Emotionen bei der Regulation von Belastungssituationen. Berlin, u.a.: Kohlhammer Verlag
- Schwarzer, R. (1996): Psychologie des Gesundheitsverhaltens. Göttingen: Hogrefe
- Seidler, A. (2004): Psychosoziale Faktoren als Schutz vor einer Demenzerkrankung? In: Demenz als Versorgungsproblem. Jahrbuch für Kritische Medizin Bd. 40. Hamburg: Argument-Verlag, 40-48
- Statistisches Bundesamt (2002): Sonderbericht: Lebenslagen der Pflegebedürftigen. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse des Mikrozensus 1999. Bonn
- Statistisches Bundesamt (2003): Bericht Pflegestatistik 2001. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse. Bonn
- Statistisches Bundesamt (2003a): 4. Bericht Pflegestatistik 2001. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse. Ländervergleich Pflegeheime. Bonn
- Statistisches Bundesamt (2004): Sonderbericht: Lebenslagen der Pflegebedürftigen. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse des Mikrozensus 2003. Bonn
- Statistisches Bundesamt (2005): Bericht Pflegestatistik 2003. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse. Bonn
- Statistisches Bundesamt (Datenblatt 1999): „Z 1 Leistungsempfänger und Leistungsempfängerinnen am 15.12.1999 nach Pflegestufen, Altersgruppen und Leistungsarten sowie nach dem Geschlecht“
- Statistisches Bundesamt (Datenblatt 2001): „Z 1 Leistungsempfänger und Leistungsempfängerinnen am 15.12.2001 nach Pflegestufen, Altersgruppen und Leistungsarten sowie nach dem Geschlecht“
- Statistisches Bundesamt (Datenblatt 2003): „Z 1 Leistungsempfänger und Leistungsempfängerinnen am 15.12.2003 nach Pflegestufen, Altersgruppen und Leistungsarten sowie nach dem Geschlecht“
- Staudinger, U.M. (1999): Perspektiven der Resilienzforschung aus der Sicht der Lebensspannen-Psychologie. In: Opp, G./Fingerle, M./Freytag, A. (Hrsg.) (1999): Was Kinder stärkt. Erziehung zwischen Risiko und Resilienz. München, Basel: Reinhardt Verlag, 343-350
- Staudinger, U.M. (2000): Selbst und Persönlichkeit aus der Sicht der Lebensspannen-Psychologie. In: Greve, W. (Hrsg.) (2000): Psychologie des Selbst. Weinheim: Beltz – Psychologie Verlags Union, 133-147
- Staudinger, U.M./Freund, A.M. (1998): Krank und „arm“ im hohen Alter und trotzdem guten Mutes? In: Zeitschrift für Klinische Psychologie, 27/2, 78-85
- Staudinger, U.M./Greve, W. (1999): Resilienz im Alter. Eine Expertise aus Sicht der Lebensspannen-Psychologie im Auftrag der Sachverständigen Kommission "3. Altenbericht der Bundesregierung". Berlin

- Staudinger, U.M./u.a. (1996): Selbst, Persönlichkeit und Lebensgestaltung im Alter: Psychologische Widerstandsfähigkeit und Vulnerabilität. In: Mayer, K.U./Baltes, P.B. (Hrsg.), Die Berliner Altersstudie. Berlin: Akademie Verlag, 321-350
- Steinhagen-Thiessen, E./ Borchelt, M. (1996): Morbidität, Medikation und Funktionalität im Alter. In: Mayer, K.U./Baltes, P.B. (Hrsg.), Die Berliner Altersstudie. Berlin: Akademie Verlag, 151-158
- Strauss, A. L. (1998): Grundlagen qualitativer Sozialforschung. München: Fink (UTB)
- Tackenberg, P./Abt-Zegelin, A. (Hrsg.) (2000): Demenz und Pflege. Eine interdisziplinäre Betrachtung. Frankfurt/M.: Mabuse-Verlag
- van der Kooij, C. (2000): Demenzpflege. Herausforderung an Pflegewissen und Pflegewissenschaft. In: Tackenberg, P./Abt-Zegelin (Hrsg.), Demenz und Pflege. Frankfurt/M.: Mabuse Verlag, 62-76
- VDAK (2001): Richtlinien der Spitzenverbände der Pflegekassen zur Begutachtung von Pflegebedürftigkeit nach dem XI. Buch des Sozialgesetzbuches (Begutachtungsrichtlinien – BRi) vom 21.03.1997 in der Fassung vom 22.08.2001: www.vdak.de/pflege/bri_120902_komplett.pdf
- Verbrugge, I.M./Jette, A.M. (1994): The Disablement Process. In: Social Science and Medicine 38, 1-14
- Versorgungsamt Düsseldorf (2004): Träger niedrigschwelliger Hilfe- und Betreuungsangebote für Pflegebedürftige in Nordrhein-Westfalen. Stand: 31.03.04
- Wagner, M./u.a. (1996): Soziale Beziehungen alter Menschen. In: Mayer, K.U./Baltes, P.B. (Hrsg.), Die Berliner Altersstudie. Berlin: Akademie Verlag, 301-319
- Wahl, H.-W., Wetzler, R. (1997): Möglichkeiten und Grenzen einer selbständigen Lebensführung in Privathaushalten. Integrierter Gesamtbericht zum gleichnamigen Forschungsverbundprojekt, Schriftenreihe des BMFSFJ. Stuttgart: W. Kohlhammer
- Waldenfels, B. (2002): Bruchlinien der Erfahrung. Frankfurt/M.: Suhrkamp Verlag
- Werner, E.E. (1999): Entwicklung zwischen Risiko und Resilienz. In: Opp, G./Fingerle, M./Freytag, A. (Hrsg.) (1999): Was Kinder stärkt. Erziehung zwischen Risiko und Resilienz. München, Basel: Reinhardt Verlag, 25-36
- Wilkening, K./Kunz, R. (2003): Sterben im Pflegeheim. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht
- Wilz, G. (2000): Bewältigungsprozesse bei pflegenden Angehörigen von Demenzkranken. In: Psychmed - Zeitschrift für Psychologie und Medizin 12/4, 217-223
- Wilz, G. (2002): Belastungsverarbeitung bei pflegenden Angehörigen von Demenzkranken. Göttingen, Bern, u.a.: Hogrefe
- Wilz, G./Adler, C./Gunzelmann, T. (2001): Gruppenarbeit mit Angehörigen von Demenzkranken. Ein therapeutischer Leitfaden. Göttingen, u.a.: Hogrefe-Verlag
- Wilz, G./Adler, C./Gunzelmann, T./Brähler, E. (1999): Auswirkungen chronischer Belastungen auf die physische und psychische Befindlichkeit - Eine Prozeßanalyse bei pflegenden Angehörigen von Demenzkranken. In: Z Gerontol Geriat 32/4, 255-265
- Winter, T. (2003): Demographischer Wandel und Pflegebedürftigkeit. In: Klie, T./Buhl, A./Entzian, H./Schmidt, R. (Hrsg.) (2003): Entwicklungslinien im Gesundheits- und Pflegewesen. Die Pflege älterer Menschen aus system- und sektorenübergreifender Perspektive. Frankfurt/M.: Mabuse-Verlag, 7-25
- World Health Organization (1946): Constitution. Genf
- Zank, S./Schacke, C. (1998): Belastungen pflegender Angehöriger und ihre Erwartungen an gerontopsychiatrische und geriatrische Tagesstätten. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie, 11/2, 78-95
- Zank, S./Schacke, C. (2001): Evaluation von Effekten gerontopsychiatrischer und geriatrischer Tagesstätten auf ihre Besucher(innen) und deren Angehörige. Schriftenreihe des BMFSFJ, Bd. 210. Stuttgart: Kohlhammer
- Zarit, S.H./Anthona, C.R./Boutselis, M. (1987): Interventions with caregivers of dementia patients. In: Psychology and Aging, 2, 225-232
- Zarit, S.H./Todd, P.A./Zarit, J.M. (1986): Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. In: Gerontologist, 26/3, 260-266

Erklärung

Ich versichere, dass ich diese Dissertation selbständig verfasst habe. Die von mir verwandten Hilfsmittel habe ich angegeben, Zitate kenntlich gemacht.

Datum

Unterschrift