

Birgit Panke-Kochinke

Menschen mit Demenz in Selbsthilfegruppen

Krankheitsbewältigung im Vergleich
zu Menschen mit Multipler Sklerose

Birgit Panke-Kochinke
Menschen mit Demenz in Selbsthilfegruppen

Versorgungsstrategien für Menschen mit Demenz

Eine Veröffentlichungsreihe des DZNE Standortes Witten

Die Schriftenreihe widmet sich der Entwicklung und Untersuchung von **Versorgungsstrategien für Menschen mit Demenz**. Übergeordnetes Ziel dabei ist die Frage, wie eine befriedigende Lebensqualität für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen ermöglicht werden kann. Pflegerische und psychosoziale Maßnahmen werden ebenso untersucht wie Strukturen der Versorgung. Dabei spielt die Perspektive der Betroffenen eine wesentliche Rolle. Die Schriftenreihe berichtet von Projekten und Studien die sich solchen Versorgungsstrategien widmen. Sie soll sowohl einem wissenschaftlichen Anspruch genügen als auch allen an der Versorgung Beteiligten hilfreiche Ergebnisse zur Verfügung stellen.

Birgit Panke-Kochinke

Menschen mit Demenz in Selbsthilfegruppen

Krankheitsbewältigung im Vergleich zu
Menschen mit Multipler Sklerose

BELTZ JUVENTA

Die Autorin

Birgit Panke-Kochinke (PD Dr.) ist Historikerin und Soziologin. Als Expertin für qualitative Methoden der Sozialforschung, ist sie am DZNE Witten für die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter beratend tätig. Sie koordiniert zudem den Projektverbund „Häusliche Versorgung von Menschen mit Demenz“. Ein dritter Schwerpunkt ist die eigenverantwortliche Durchführung des Projektes „Selbstwahrnehmung und Intervention (SEIN)“, das zur Entwicklung und Erprobung eines modularisierten Selbst/Hilfekonzeptes für Menschen mit Demenz führen soll.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

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

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

© 2014 Beltz Juventa · Weinheim und Basel
www.beltz.de · www.juventa.de

ISBN 978-3-7799-5136-0

Vorwort

Das Leben mit einer Demenz ist nicht leicht – könnte man meinen und hört man auch oft. Tradierte Denkmuster derjenigen, die (noch) nicht krank sind, machen den Menschen mit Demenz zu einem Wesen mit Gedächtnis- und Kontrollverlust. Das Krankheitsbild in seiner weitgehend noch undurchsichtigen individuellen Verlaufsstruktur, der Präsentation von in jedem Fall tödlich verlaufenden und im Endstadium äußerst anrührenden Hilflosigkeit, Schwäche und letztendlich sogar dem Verlust des Verstandes machen aus der Demenz eine moderne Seuche der ganz besonderen Art. Das Diskursportal ist engmaschig ausgerichtet. Stigmatisierung und Entmündigung sind mögliche Folgen.

Der Angriff des Krankheitsbildes auf das Selbstverständnis der Gesellschaft ist zerstörerisch. Was also liegt näher, als dem *Anderen der Vernunft* die Rolle des *Anormalen* zuzuweisen? Der Foucaultsche Diskursblick erhellt die nahezu ahistorisch verlaufende Konstanz und innere Konsistenz eines Demenzbegriffes, der in seiner stereotypisierten Form die Grenzen zur Vernunft zu ziehen wagt und damit auch diejenigen, die von der Krankheit betroffen sind, zu *hirnlosen* Wesen erklärt. Dieser Blick ist mit einer ethischen Haltung von Menschenwürde nicht zu vereinbaren.

Ein ergänzender durchaus gut erprobter Mechanismus menschlicher Diskriminierungspraxis zementiert diese Außenseiterrolle: Man befragt nicht diejenigen, die den diskriminierenden Praxen ausgesetzt sind, was sie eigentlich selbst über ihren Zustand sagen, was sie davon halten und wie sie sich fühlen. Es reicht zumeist aus, über sie zu sprechen und nicht mit ihnen.

Das ist scheinbar bei den Menschen, die an Multipler Sklerose erkrankt sind, nicht der Fall. Sie werden durch ihre Erkrankung ihres Verstandes nicht beraubt. Sie haben die Kontrolle über ihr Leben nicht verloren. Sie erkranken zumeist früh und leben lange mit ihrer Erkrankung. Der progrediente Verlauf oder die unplanbare Schubsymptomatik machen sie allerdings im Blick der Anderen zu Außenseitern, weil sie sich eine Zukunft nicht wünschen können, die Sorge um diese Zukunft aber ein Leben lang praktizieren müssen. Angst und Kontrolle kennzeichnen ein Lebensmuster, das der Spontaneität kaum Raum lässt – zumindest nicht im Blick der anderen. In den ersten Jahren sind sie zumeist unsichtbar geblieben und doch diversen Diskriminierungen ausgesetzt worden. Sie sind die immer *müden*, *humorlosen* und *klagenden* Menschen, die häufig krank und im Erwerbsle-

ben nicht wirklich berechenbar sind. In einem fortgeschrittenen Stadium ihrer Erkrankung, wenn sie sich einer Gehhilfe oder eines Rollstuhls bedienen müssen, werden sie durch eben diese Sichtbarkeit auf eine andere Weise stigmatisiert. Das Schreckgespenst der Multiplen Sklerose ist so normal geworden wie ein maschinisiert ausgetragenes Kriegsszenario: Man lebt damit, möchte aber nichts damit zu tun haben.

Wie aber fühlt es sich tatsächlich an, mit Demenz oder Multipler Sklerose zu leben – und zwar nicht aus der Sicht der betroffenen Angehörigen, des agierenden Arztes oder des weiteren sozialen Umfeldes, sondern des einzelnen betroffenen Menschen? Eigentlich eine selbstverständliche Klärung, die aber bisher zumindest in der Bundesrepublik Deutschland erst schleppend anläuft. Es geht dabei auch nicht nur darum, jemandem *eine Stimme zu geben*, es geht eher darum, herauszufinden, welche Art von Unterstützung von Seiten der Betroffenen tatsächlich benötigt wird.

Wenn Wissenschaft zum politischen Manifest wird, hat sie zumeist ihren Bonus der Unparteilichkeit und damit Anerkennung in der wissenschaftlichen Community bereits verspielt. Sich mit der Rekonstruktion der Eigenlogik von Menschen mit Demenz oder Multipler Sklerose zu beschäftigen, bedarf aber, um Erkenntnis überhaupt gewinnen zu können, der bedingten subversiven Übernahme und damit Annäherung an diese Menschen, um ein Verstehen zu ermöglichen – also eine methodisch kontrollierte Parteilichkeit. Der Widerspruch in der Annäherung an das Fremde durch die eigene Nähe ist nicht auflösbar. Nach den Mustern zu suchen, die verstehen helfen, wie ein Mensch mit einer neurodegenerativen Erkrankung sein Leben erklärt, bedingt eine Konfrontation mit den eigenen Ängsten und Vorurteilen. Das ist das Prinzip einer intersubjektiv angelegten Hermeneutik.

Einen entsprechenden Versuch, mit diesem erkenntnistheoretischen Problem konstruktiv umzugehen, stellt die Studie SEIN (Selbstbestimmung und Intervention) dar, deren Ergebnisse in diesem Buch präsentiert werden. Sie greift die philosophische Zielperspektive der Selbstbestimmung als Leitkategorie auf, um herauszufinden – und zwar mit einem empathisch gebrochenen und gesellschaftskritisch angelegten Blick auf die Identitätskonstruktion des Anderen – inwieweit Menschen, die an Demenz oder an Multipler Sklerose erkrankt sind, ihr Selbstkonzept im Umgang mit dieser Erkrankung entwickeln. Um das erkennen zu können, muss man auch echte Beziehungen zu diesen Menschen entwickeln, mit denen man spricht. Man muss versuchen, sie zu verstehen, und man muss den Mut haben, das eigene Vorverständnis einer methodischen Kontrolle auszusetzen.

Mein Dank gilt Institutionen und Personen, die mich unterstützt haben bei der Suche nach den Menschen, mit denen ich sprechen wollte. Er gilt ebenso Christine Riesner, die die Studie kritisch gelesen und Olga Klimann,

die sie fachgerecht korrigiert hat. Sabine Bartholomeyczik danke ich dafür, dass sie mir im DZNE in Witten den Raum für die Durchführung der Studie zur Verfügung gestellt und mich kooperativ begleitet hat.

Mein besonderer Dank aber gilt den Menschen, die sich in und mit ihrer Krankheit dazu bereit erklärt haben, mir ihr Leben zu erzählen. Ihre Bitte an mich war es durchgängig, dafür zu sorgen, dass Stigmatisierungsprozesse in Form von Ausschluss, Verheimlichung, Ignoranz und Diskriminierung durch diese Studie zumindest ansatzweise beseitigt werden. Das kann ich mit einer wissenschaftlichen Studie nur indirekt tun, indem ich die Prozessstrukturen der Stigmatisierung einzufangen versuche, wie sie sich für die Betroffenen selbst zeigen und den subjektiven Bedürfnissen einen Namen gebe. Als Individuum selbstbestimmt leben zu können, ist demgegenüber immer auch definiert durch eine gesellschaftliche Praxis.

Inhalt

1. Einleitung	11
2. Wissenschaftlicher Diskurs	21
2.1. Die Zielgruppe	22
2.2. Der Vergleichshorizont	37
2.3. Der Leitfaden	44
3. Rahmenkonzept	47
3.1. Das kritische Lebensereignis – die Kategorie Bewältigung	47
3.2. Die Verlaufskurve – die Kategorie Prozess	55
3.3. Stigmatisierung – die Kategorie Akzeptanz	62
3.4. Alter und Altern – die Kategorie Kreativität	66
3.5. Verkörperte Sprache – die Kategorie Performanz	71
3.6. Das Rahmenkonzept	74
4. Empirische Untersuchung	78
4.1. Das Forschungsdesign	78
4.2. Erhebungs- und Auswertungsphase 1	93
4.3. Erhebungs- und Auswertungsphase 2	131
4.4. Justierungsvariablen des Selbstkonzeptes	165
5. Ergebnisse	182
5.1. Die Rekonstruktion der Innensicht	182
5.2. Der wissenschaftliche Diskurs	185
5.3. Das Rahmenkonzept	190
6. Forschungsperspektiven	200
Abbildungsverzeichnis	207
Literatur	208

1. Einleitung

Folgende übergeordnete Fragestellung leitete das Forschungsvorhaben:

- Wie lässt sich die Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz im Frühstadium ihrer Erkrankung individuell passgenau und damit ressourcenorientiert fördern?

Um der Beantwortung dieser Fragestellung näher zu rücken, wurde eine nationale, inhaltliche und methodische Eingrenzung vorgenommen: Menschen mit Demenz im Frühstadium ihrer Erkrankung, die in der Bundesrepublik Deutschland und in einem häuslichen Umfeld leben, sollten in narrativ angelegten biografischen Interviews über ihr Selbstkonzept und im Rahmen von Gruppendiskussionen über den Einfluss einer ausgewählten Intervention, die Selbsthilfegruppe, befragt werden. Dieses Vorgehen wurde durch die zu belegende Vermutung gestützt, dass Formen der bereits praktizierten und behinderten Selbstbestimmung sich vor dem Hintergrund von Selbstäußerungen erschließen lassen. Hilfe zur Selbsthilfe, so die zweite Vermutung, generiert in einem noch zu bestimmenden Umfang ein hohes Potential an ressourcenorientierter Selbstbestimmung und dieses wiederum gründet auf einem jeweils individuell praktizierten Modell der Bewältigung von Krisen.

Zwei konkrete Fragestellungen sollten dazu beantwortet werden:

- Wie nehmen sich Menschen mit Demenz im Frühstadium ihrer Erkrankung, die in einem häuslichen Umfeld leben, vor dem Hintergrund ihrer biografischen Konstruktion im Vergleich zu Menschen mit Multipler Sklerose selbst wahr?
- Welchen Einfluss hat die Intervention einer Selbsthilfegruppe auf das Selbstkonzept von Menschen mit Demenz im Vergleich zu Menschen mit Multipler Sklerose?

Der aktuelle Forschungsstand

Der aktuelle Forschungsstand in der Bundesrepublik Deutschland lässt sich in Bezug auf die Beantwortung der Forschungsfragen in zweierlei Hinsicht als ergänzungsbedürftig definieren (Panke-Kochinke 2012a).

Zum einen wurde die Perspektive der Menschen mit Demenz im Frühstadium insbesondere auch vor dem Hintergrund von Selbstäußerungen kaum rekonstruiert. Dieser Blickwinkel gewinnt erst in letzter Zeit einen höheren Stellenwert (Demenz Support Stuttgart 2009, 2010, 2012). Unsichtbarkeit kennzeichnet diesen Zustand. Zum andern bestanden und bestehen Probleme in der Diagnostik einer Demenz, die insbesondere für die Frühphase der Demenz Probleme in der Abgrenzung von normalen Altersprozessen nach sich ziehen. Phasenmodelle, Leitsymptome und Interventionsmaßnahmen rekurren eher auf Vermutungen. Definitivische Unsicherheit kennzeichnet diesen Zustand. Folgende *Defizite* lassen sich beschreiben:

- **Unsichtbarkeit:** Obwohl in den angloamerikanischen Ländern wie den USA, Australien, Kanada oder Großbritannien bereits seit Mitte der 1980er Jahre die Frage nach der Bedürfnisstruktur und entsprechenden Interventionsmöglichkeiten für Menschen mit Demenz im Frühstadium ihrer Erkrankung thematisiert wurden (vgl. u. a. de Boer et al. 2007; Cadell/Clare 2010), fand bis zum Beginn des 21. Jahrtausends kaum eine Integration dieser Forschungsergebnisse in den bundesrepublikanischen Forschungskontext, von einigen Ausnahmen abgesehen, statt (Hauser 2009; Niebuhr 2004; Sowarka 2008; Stechl 2006). Menschen im Frühstadium der Demenz kamen eigentlich kaum vor. Es wurde entsprechend auch weitgehend darauf verzichtet, diese Menschen selbst zu ihrem Erleben der Krankheit zu befragen. Ihre Selbstwahrnehmung wurde kaum wissenschaftlich ausgewertet (Hauser 2009, S. 62 ff.) (Selbstwahrnehmung). Unter einem pflegewissenschaftlichen Blickwinkel wurden vornehmlich die Belastungsszenarien und Interventionsmöglichkeiten von Angehörigen und Pflegenden im Umgang mit Menschen mit Demenz betrachtet (Arens 2005; Jansen 2010; Mantovan et al. 2010). Der Mensch mit Demenz selbst als jemand, der auch mit Krankheit belastet ist, trat dabei kaum in den Blick (Belastung). Es wurde auch nur in einem geringen Umfang darüber nachgedacht, wie man diese Menschen in der Bewältigung ihrer Krankheit bzw. Integration ihres Krankheitserlebens durch Selbsthilfe-, Betreuungs- und Beratungsangebote angemessen fördern und unterstützen könnte. Auch das war in den angloamerikanischen Ländern anders (Hauser 2009, S. 7) (Bewältigung). Wenn es um die Analyse der Lebens- und Bewältigungsformen von Menschen im Umgang mit dementiellen Erkrankungen geht, weisen neuere Untersuchungen, die auf den Selbstäußerungen von Menschen mit Demenz aufbauen, zwar darauf hin, welche Coping-Stile, Bedürfnisstrukturen und Probleme diese Menschen generell haben. Kategorien und Modelle für ihren Umgang mit der Erkrankung wurden gebildet (Bell/Troxel 2006;

Bruder 2006; Cadell/Clare 2010; Clare/Rowlands/Quin 2008, Demenz Support Stuttgart 2010; Goldsilver/Gruneier 2001; Hauser 2006; Jansen 2010; Lakotta 2010a, b, c; Niebuhr 2004; Peters 2006; Quack 2007; Roest et al. 2007; Snyder/Jenkins/Joosten 2007). Van Dijkhuizen, Clare und Pearce. (2006) stellt allerdings – und das gilt auch für andere Studien – selbstkritisch fest, dass die Verknüpfung der Copingstile und Problemlagen vor dem Hintergrund der individuellen Bedürfnislagen bisher nicht erfolgt sei (individuelle Bedürfnisse und Bedarfe).

- **Unsicherheit:** Vor dem Hintergrund einer großen Unsicherheit über die diagnostischen Grundlagen, den Ablauf und damit die Struktur der Erkrankung, verblieb auch der Versuch, ein Phasen- oder Ablaufmodell der Erkrankung zu entwickeln, weitgehend in einem eher rudimentären Status (Bruhns/Lakotta/Pieper 2010; Hirsch 2008; Lämmler/Steinhagen-Thiessen 2007; Langehennig/Obermann 2006). Für die Frühphase der Erkrankung wirkten sich die diagnostischen Probleme insofern problematisch aus, als kaum zu bestimmen war, wann eigentlich der Beginn der Erkrankung im Verhältnis zur Diagnosestellung angesetzt werden konnte. Wenn man sich Klarheit darüber verschaffen wollte, was denn das Spezifische der Demenzerkrankung war, rekurrierte man zumeist auf die Metapher der *kognitiven Störung*. Dies wurde argumentativ genutzt, um die Frage der Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz eher kritisch zu beantworten. Wie, so die Kardinalfrage, sollten Menschen, die in einem zunehmenden Maße mit entsprechenden *kognitiven Störungen* leben mussten, überhaupt entscheiden können, was sie wollten und was für sie letztendlich gut und richtig sei. Zudem wurde das Bild der Demenzerkrankung von ihrem Ende her aufgerollt: Der Zustand des bettlägerigen, bewegungslosen und gänzlich hilflosen Menschen wurde zu einem gesellschaftlichen Synonym für das, was unter Demenz verstanden wurde. Eine *kognitive Störung* als zentrales Leitsymptom ließ sich für die Frühphase der Erkrankung nicht hinreichend genau von einer altersbedingten und durchaus normalen Problemlage im Umgang mit Sprache, Gedächtnis, Erinnerungsfähigkeit und Wortfindungsstörungen (Fiehler/Thimm 2003; Fiehler 2003; Kohr/Kucharczik 2003; Schecker 2003) abgrenzen. Diese Unsicherheit erzeugte Angst. Eine wissenschaftlich begründete Differenzierung zur Klärung der Bezüge zwischen Altern und Demenz im Feld der kognitiven Störungen hat bisher kaum stattgefunden (Schuhmann et al. 2006; Siegler 2009).

In Bezug auf die Auseinandersetzung mit dem Thema Selbsthilfegruppen und Support Groups als Interventionsansatz ist folgendes festzuhalten:

- Selbsthilfe fokussiert auch im Kontext einer gesundheitlichen Störung auf eine Form des selbst initiierten und selbst gelenkten gegenseitigen Erfahrungsaustausches und Unterstützung. Selbsthilfegruppen (mutual support groups, self-help-groups, begleitete Selbsthilfegruppe) folgen diesem Prinzip. Support Groups stellen eine Form der gelenkten Unterstützung durch nicht betroffene Experten dar (Hauser 2009, S. 49f., S. 52f., S. 56f.). Es hat bisher vor dem Hintergrund der bundesrepublikanischen Diskussion keine genaue Begriffsklärung stattgefunden, wie sich welche Form der Gruppe jeweils auf den Umgang mit Demenz im Frühstadium auswirkt (Hauser 2009, S. 7f.). Es ist lediglich erkennbar, dass auch Menschen mit Demenz im Frühstadium des Öfteren die Kompetenz abgesprochen wird, sich in einer Selbsthilfegruppe zu engagieren. Die unterschwellig immer wieder gestellte Frage nach dem Unterstützungsbedarf – und damit einer eher angeleiteten Selbsthilfe – lässt erkennen, dass die Metapher der *kognitiven Einschränkung* die Diskussion immer noch in einem hohen Maße bestimmt.

Der wissenschaftliche Diskurs

Welche wissenschaftlichen Diskurse lassen sich aber erschließen, die auf der Grundlage von Selbstäußerungen das Bewältigungsverhalten dieser beiden Personengruppen beschreiben (Kapitel 2)? Und welche Konsequenzen konnten daraus abgeleitet werden für die Durchführung der Untersuchung?

- Das Bild des Menschen mit Demenz im Frühstadium seiner Erkrankung, wie es sich vor dem Hintergrund der wissenschaftlichen Literatur auf der Grundlage der Analyse von Selbstäußerungen in seinem Diskurs erfassen lässt, ist getragen von einem impliziten Widerspruch: Es handelt sich um Menschen, die im Prinzip (noch) selbst bestimmt denken und handeln können, die aber genau dabei Unterstützung und Hilfe von außen benötigen. Nur dann, wenn man diese Menschen auch über ihre Bedürfnisse und Bedarfe befragt, also ihre Selbstäußerungen erschließt, kann man einen entsprechend passenden Unterstützungsansatz finden. Das, was sie über Sprache vermitteln, ist allerdings schon in Ansätzen getragen von kognitiven Beeinträchtigungen, die einen kognitiven und emotionalen Kontrollverlust erkennen lassen. Wie stark dieser Kontrollverlust ausgeprägt ist, weiß im individuellen Fall niemand. Klar ist nur, dass diese Störung in einen Verlust übergeht. Störung und Verlust führen zu einer ganzen Palette von individuellen Bewältigungsmechanismen, die im Prinzip auch auf kognitiven Ressourcen zu beruhen scheinen, die es zunehmend weniger gibt. Selbsthilfegruppen, wenn sie denn als unterstützte und an-

geleitete Gruppen geführt werden, können eine Unterstützungsfunktion haben und tragen zu einer Förderung der Selbstbestimmung bei.

- Der individuelle Umgang mit der chronischen Erkrankung Multiple Sklerose ist demgegenüber gekennzeichnet durch ein biografisch bedingtes Bewältigungsverhalten. Dieses ist typisierbar und ermöglicht eine ziel- oder passgenauere Intervention im gegebenen Fall. Es ist erkennbar, dass die Integration von Multipler Sklerose in die *Normalität* eines gelebten Lebens nach einem Zeitraum von etwa fünf Jahren auch vergleichsweise stabile Selbstkonzepte hervorbringt. Die subjektiven Krankheitskonzepte, die als Erklärungsmuster dienen, beruhen weniger auf naturwissenschaftlichen, als vielmehr sehr individuell zu verstehenden eigenlogischen Zustandsbildern. Zufriedenen mit seinem Leben und damit auch mit einer höheren Lebensqualität versehen ist nicht unbedingt der Mensch, der die geringsten körperlichen Symptome zeigt; Zufriedenheit ist korreliert mit einer Abwesenheit von Depression. Bewältigungsstrategien, die dieser Zufriedenheit förderlich sind, können zwischen emotionaler Zuversicht und kognitiver Problemlösung verankert werden. Die Frage, wie sich der individuelle Umgang mit der chronischen Erkrankung Multiple Sklerose als typisierbares Handlungsmuster auf die Passgenauigkeit der Bewältigungsstile und Interventionen auswirkt, stellt eine methodische Herausforderung dar.

Damit waren zwei Modelle der Bewältigung erkennbar, die als Vergleichshorizont für die eigene empirische Studie dienen konnten.

Leidfadenentwicklung

Es ist erkennbar geworden, dass der Zusammenhang zwischen Krankheitsbild und biographischer Konstruktion in der Bewältigung bzw. Integration einer dementiellen Erkrankung in das Leben eine entscheidende Rolle spielt. In der wissenschaftlichen Literatur sind dafür die Faktoren *kognitive Beeinträchtigung*, *Depression*, *subjektive Krankheitsbilder*, *Lebensqualität*, *Kontrollverlust* resp. *Kontrollüberzeugung* als zentral beschrieben worden. Deren Bedeutung aus der subjektiven Perspektive sollte erschlossen werden. Es musste weiterhin danach gefragt werden, wie der Begriff der Selbstbestimmung aus der subjektiven Perspektive zu definieren war. Die Frage der sprachlichen Ausdrucksfähigkeit und ihre Bedeutung für die Kommunikationsvermittlung waren zu erfassen. Der Stellenwert der Selbsthilfegruppen in diesem Bewältigungsprozess war zu erforschen.

Rahmenkonzept

Ein theoretisches Rahmenkonzept zu entwickeln und begründet methodische Implikationen zu benennen (Kapitel 3), war in einem zweiten Schritt notwendig, um die empirisch gewonnenen Detailerkenntnisse der empirischen Untersuchung in ihrer Exemplarik in Bezug auf den Umgang von einzelnen Menschen mit dem kritischen Lebensereignis chronische Erkrankung in ihrer Spezifik bzw. auch Vergleichbarkeit grundlegend bestimmen zu können. Um zu einer Typenbildung gelangen zu können, bot sich die Bestimmung eines solchen Rahmenkonzeptes an. Das war ebenfalls eine Voraussetzung dafür, um zwischen individuellen Einflussfaktoren – also der biographischen Konstruktion eines Selbstkonzeptes – und den äußeren gesellschaftlichen Einflussfaktoren eine Vermittlungsebene erschließen zu können. Nur so ließ sich erfassen, wo denn genau diese Vermittlungsebene zu erwarten war. Die methodische Suchstrategie konnte so geschärft werden.

- Der Begriff des kritischen Lebensereignisses (Filipp/Aymanns 2010) erschien geeignet, um den Grad der Bewältigung vor dem Hintergrund eines Kontinuums, das eine zeitliche, eine personale und eine soziale Dimension aufweist, zu bestimmen. Es geht im Rahmen dieses Konzeptes vornehmlich darum herauszuarbeiten, wie das kritische Lebensereignis in das eigene Leben integriert wird. Die Art der Integration bestimmt den Grad der Selbstbestimmung mit.
- Das Verlaufskurvenkonzept nach Corbin und Strauss (2010) ermöglichte es, die Kategorie des Prozesses im Umgang mit der neurodegenerativen Erkrankung zu erfassen und so den Grad der Integration der Krankheit im Lebensverlauf zu bestimmen.
- Das von Goffman entwickelte Konzept der Stigmatisierung (Goffman 1975) ermöglichte es des Weiteren, den Umgang mit der Erkrankung vor dem Hintergrund des Person-Umwelt-Passungsgefüges aufzunehmen. Bestimmbar wird so der Grad der Selbstakzeptanz vor dem Hintergrund der Fremdeinschätzung.
- Die Dimension des Alters und Alterns ermöglichte es, einen Zugriff darauf zu bekommen, wie sich zwischen einem Verständnis des eigenen Alterungsprozesses als Abwertung oder Chance (Pasero/Backes/Schroeter 2007) der Umgang mit der eigenen Erkrankung im Kontext von langeingübten Denk- und Handlungsmustern darstellt. Ein wesentlicher Teilbereich der Lebensqualität als subjektive Haltung dem Leben gegenüber wird entschlüsselbar. Sie ist eine zentrale Variable, um der Selbstbestimmung im eigenen Leben überhaupt einen Raum zuweisen zu können.
- Die Verwendung der Sprache als eine in den „stimmlichen, gestischen, schriftlichen oder technischen Medien verkörperte Sprache“ (Krämer

2001, S. 273) und das Sprechen im Kontext von kognitiven Beeinträchtigungen zu erfassen, ermöglichte es, den Grad der Performanz zu bestimmen, der eine kognitive Störung in eine Herausforderung resp. Bereicherung überführen kann. Sich mit sich und anderen verständigen zu können, ermöglicht und definiert den Grad der Selbstbestimmungsprozesse mit.

Das methodische Vorgehen

Für die empirische Untersuchung wurde der Weg über die Rekonstruktion der Innenperspektive der von Demenz oder Multipler Sklerose betroffenen Menschen eingeschlagen. Die Selbstwahrnehmung und damit auch die Erfassung der Variablen, die im Lebensverlauf die Bewältigung von kritischen Lebensereignissen bestimmen, wurde als eine notwendige Voraussetzung gesehen, um die Frage der Selbstbestimmung bzw. des Maßes einer Intervention herauszuarbeiten, die im individuellen Fall bereits immanent praktiziert wurde und in der jeweils eigenen Fallogik auch vergleichbar mit anderen Fällen wurde (Kapitel 4).

Methodisch war eine flexible Anpassung der beiden ausgewählten Erhebungsmethoden, das narrative biographisch orientierte Interview und die Gruppendiskussion an die Situation im Feld, notwendig. Und auch die Auswertungsmethoden mussten so offen gestaltet werden, dass sie sich dem Material anschmiegen konnten. Eine Methodentriangulation war zu entwickeln, die dem Datenmaterial entsprach.

Ergebnis

Erkennbar geworden sind im Rahmen der Studie SEIN Spezifika von Einflussvariablen, die über Stigmatisierungsprozesse den Weg des Einzelnen im Umgang mit der Erkrankung erschweren. Erkennbar geworden ist auch, dass und wie sich Persönlichkeitsmuster auf den Umgang mit der Erkrankung auswirken und zwar für eine bestimmte Gruppe von Menschen – eben die, die in Selbsthilfegruppen engagiert sind und bereits über ein hohes Resilienzvermögen verfügen.

Krankheitsbedingte Einflussfaktoren wie der *Gedächtnis-* und *Kontrollverlust* sagen – so eine zweite Erkenntnis – eher etwas darüber aus, wie sich Außenstehende den Umgang mit der Erkrankung vorstellen. Das *Vergessen* ist so zumindest für die interviewten Menschen mit Demenz zwar ein Problem, aber nicht unbedingt ein schwerwichtiges. Viel schwerer wiegt für sie demgegenüber das Problem, dass sie aufgrund eines diagnostizierten Ge-

dächtnisverlustes von ihrer Umwelt, v. a. auch von ihren Angehörigen angegriffen, bisweilen auch entmündigt werden können. Die Frage, wer den Kontrollverlust erleidet, müsste auch unter dieser Perspektive neu gestellt werden.

Ein dritter Punkt ist hervorzuheben: Der individuelle Umgang mit einer neurodegenerativen Erkrankung im Vergleich zwischen Demenz und Multipler Sklerose weist eine noch zu überprüfende Tendenz auf: Menschen mit Demenz akzeptieren ihre Erkrankung und integrieren sie als Tatsache in ihr Leben bzw. wenn sie das nicht tun, finden sie Wege, sich zwar als behindert aber keineswegs krank zu verstehen. Ihr Umgang mit der Erkrankung weist ein hohes Maß an Kontinuität auf. Sie bemühen sich, positive Erlebnisse, Rituale, die ihnen *gut tun*, zu behalten und weiterzuentwickeln. Eine gewisse Altersweisheit ist erkennbar. Deutlich formuliert wird eine Lebenshaltung, die sich generell dem Zustand der *Zufriedenheit* annähert. Dass sich hinter diesem Wunsch nach Kontinuität auch eine Angst vor einer Veränderung als Verschlechterung des eigenen Zustandes verbirgt, lässt sich erkennen. Dem Wunsch nach einem *gelingenden* Leben ist die Angst vor einem sich verändernden Leben an die Seite gestellt.

Die Selbsthilfegruppe gewinnt genau an diesem Punkt eine Funktion. Sie stellt eine Form der *Gemeinsamkeit* dar, die die Zufriedenheit erhöht. Diese gelingende Lebenshaltung ist auch Erhaltungs- und Lebensziel der Menschen mit Multipler Sklerose. Sie beziehen sich darüber hinaus aber auch in ihrem Energieerhaltungsmodell darauf, *Glück* im Leben zu erfahren. *Glück* überhaupt erleben und erfahren zu können, scheint in einem hohen Maße davon abhängig zu sein, ob es gelingt, in der Selbstfürsorge nicht nur das Verhältnis zwischen *Angst* und *Unsicherheit* in Richtung auf *Sicherheit* auszuloten, sondern darüber hinaus auch der Bedrohung durch die Krankheit intensive positive Moment des Lebens an die Seite zu stellen. Die Selbsthilfegruppe gewinnt in diesem Szenario die Funktion einer *ausgelagerten Selbstfürsorge*, die man dann in Anspruch nehmen kann, wenn man sie braucht.

Diese Ebene des *Glücks* beschreiben Menschen mit Demenz so zwar nicht. Nimmt man allerdings die oft benutzte Formulierung des *Gutturens* hinzu, dann entdeckt man zumindest ein inneres Regulierungsinstrument. Im *Hier und Jetzt* zu leben und dabei klar zu wissen, was man braucht und was nicht, bereitet Wohlbefinden vor. Es ist diese Mischung aus gelebten Routinen und einigen neuen Erfahrungen, die man vor dem Hintergrund des bereits Bekannten begrüßt.

Es konnte also erschlossen werden, wie sich Menschen mit Demenz im Vergleich zu Menschen mit Multipler Sklerose selbst wahrnehmen und welche Rolle die Selbsthilfegruppe dabei spielt. Wie man allerdings die Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz passgenau und ressourcen-

orientiert fördern kann, ließ sich im Rahmen der Studie nicht direkt, zumindest nicht auf der Ebene von Interventionsansätzen, beantworten.

Es ließ sich allerdings herausarbeiten, dass Selbstbestimmung und Intervention, verstanden vor dem Hintergrund des *Selbstkonzeptes* als dynamische Anpassung des Einzelnen in und an seine Umwelt durchaus nicht in einem scheinbaren Gegensatz zwischen innengeleiteter Erfahrung und von außen gesetzten Einflüssen zueinander standen. Sie bedingten sich vielmehr eben in dieser Prozessentwicklung des individuellen *Selbstkonzeptes* gegenseitig. Selbstbestimmung musste vor dem Hintergrund der Ergebnisse der Studie SEIN in einer doppelten Perspektive betrachtet werden. Selbstbestimmung war zum einen zu definieren als etwas, was sich über den Grad des individuellen Wohlbefindens erfassen lässt. Das erforderte die im Rahmen der Studie im Mittelpunkt stehende Rekonstruktion der Bedürfnisse des jeweiligen von der Erkrankung betroffenen Menschen. Selbstbestimmung war aber auch ein von außen angelegter ethischer Messwert, der festlegte, wo die Selbstbestimmung aufhörte und in eine Bevormundung oder Entmündigung überging. Damit waren die Bedarfe bezeichnet. Und die Überprüfung der Selbstbestimmung in diesem Spannungsfeld zwischen Bevormundung oder Entmündigung bzw. Hilfe und Unterstützung traf sich immer wieder in dem Individuum selbst.

- Es erwies sich auch der Begriff der Passgenauigkeit als eine zwar weiterhin sinnvolle, aber in seiner Komplexität exakter zu bestimmende Kategorie. Passgenau, so das Ergebnis der Studie, wird eine Förderung der Selbstbestimmung für Menschen mit Demenz im Frühstadium nur dann, wenn sie die biographische Spezifik der jeweiligen Person verknüpft mit einer Analyse der ganz konkreten Erfahrungen und Erlebnisse im Umgang mit der Selbstbestimmung, und wenn daraus ein Ansatzpunkt für eine Förderung derselben explizit von außen formuliert werden kann. Dieses Verfahren beschreibt nicht nur, was ein Mensch mit Demenz im Frühstadium seiner Erkrankung im Vergleich zu einem Menschen mit Multipler Sklerose als wohltuend und förderlich empfindet und wo er Störungen bemerkt; es analysiert auch, wie sich diese Faktorengerüste im gesellschaftlichen und sozialen Raum verorten. Im Fadenkreuz der Selbstbestimmung ließen sich über Justierungsvariablen exaktere Bestimmungsgrößen für eine Passgenauigkeit zwar nicht im Sinne einer handlungspraktischen Umsetzung erfassen; es ließ sich aber durchaus bestimmen, welche Faktoren das Wirkgeflecht einer solchen Passgenauigkeit bestimmen. In diesem Sinne steht am Ende der Studie SEIN ein theoretisches Modell, das leitend sein kann, um in einem weiteren Forschungsprozess die übergeordnete Fragestellung nach der individuell passgenauen und damit ressourcenorientierten Förderung der

Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz im Frühstadium ihrer Erkrankung beantworten zu können. Eine entsprechende Forschungsperspektive konnte in der Herausarbeitung von Justierungsvariablen entwickelt werden.

2. Wissenschaftlicher Diskurs

Die Rekonstruktion des Wissenschaftsdiskurses in der bundesrepublikanischen Forschungslandschaft ist notwendig, um erfassen zu können, welches Bild des Menschen mit Demenz im Frühstadium seiner Erkrankung das wissenschaftliche Denken leitet. Es bietet einen reflektierten Hintergrund, um implizit vorhandene Wahrnehmungsmuster zu entschlüsseln und so auch bedingt eine gesellschaftliche Haltung dieser Gruppe von Menschen gegenüber als Fremdeinschätzung zu erfassen. Die Argumentationslinien, die Wissensbestände (Theorien, Modelle, Kategorien) sortieren und so Netzwerke der Erklärungsmuster begründen, werden nachvollziehbar. Das explizierte Erkenntnisinteresse und die dahinterstehenden Motive, ein bestimmtes Menschenbild des Menschen mit Demenz zu transportieren, können erschlossen werden. Stigmatisierungsprozesse werden erfassbar.

Menschen mit Demenz im Frühstadium ihrer Erkrankung, die in der Bundesrepublik Deutschland leben, stehen im Mittelpunkt der Analyse.¹ Ihr Krankheitserleben, ihre Beschreibungen des Umgangs mit Demenz, die von ihnen genannten Belastungen, Probleme und Ressourcen im Umgang mit ihrem Leben vor, während und nach der Diagnose, ihre Bewältigungsstrategien also, werden in der wissenschaftlichen Literatur v. a. auch im deutschsprachigen Raum thematisiert. Ohne ein Wissen über das, was Menschen mit Demenz selbst empfinden und äußern, so die Position, kann man auch nicht planen, wie man sie unterstützen kann. Es geht also um eine Analyse ihrer Selbstäußerungen. Den Vergleichshorizont bilden Menschen mit Multipler Sklerose.

Herausgefiltert wird im Folgenden das jeweilige Menschenbild, das sich hinter der Ergebnispräsentation in der wissenschaftlichen Literatur verbirgt. Dieses wird entlang von immanenten Kategorien extrahiert. Der Fokus richtet sich vor allem auf die wissenschaftlichen Untersuchungen, die die Interpretation von Selbstäußerungen von Menschen mit Demenz und Menschen mit Multipler Sklerose als Grundlage für ihre Analysen wählen. Es handelt sich weitgehend um Untersuchungen, die den Anspruch der quali-

1 Zentrale Ergebnisse der Literaturrecherche sind bereits im Vorfeld der Publikation als Zeitschriftenartikel erschienen. Wörtliche Übereinstimmungen sind möglich (Panke-Kochinke 2012a, b).