Tobias A. Müller

Budrich UniPress

Zum Beziehungsabbruch zwischen Menschen mit Demenz und nicht-pflegenden Angehörigen

Eine Ursachenanalyse

Tobias A. Müller

Zum Beziehungsabbruch zwischen Menschen mit Demenz und nicht-pflegenden Angehörigen

Tobias A. Müller

Zum Beziehungsabbruch zwischen Menschen mit Demenz und nicht-pflegenden Angehörigen

Eine Ursachenanalyse

Budrich UniPress Ltd.
Opladen • Berlin • Toronto 2019

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.

Diese Veröffentlichung wurde als Dissertation im Jahr 2018 unter dem Titel „Zum Beziehungsabbruch zwischen Menschen mit Demenz und nicht-pflegenden Angehörigen - eine Ursachenanalyse aus Sicht der nicht-pflegenden Angehörigen" im Fach Gerontologie an der Fakultät für Verhaltens- und Empirische Kulturwissenschaften der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg angenommen.

Gedruckt auf säurefreiem und alterungsbeständigem Papier.

Alle Rechte vorbehalten.
© 2019 Budrich UniPress, Opladen, Berlin & Toronto
www.budrich-unipress.de

ISBN 978-3-86388-811-4 (Paperback)
eISBN 978-3-86388-403-1 (eBook)

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

Umschlaggestaltung: Bettina Lehfeldt, Kleinmachnow – www.lehfeldtgraphic.de
Typografisches Lektorat: Anja Borkam, Jena
Druck: Books on Demand GmbH, Norderstedt
Printed in Europe

Inhalt

1 Einleitung ... 9

2 Stand der Forschung ... 13
2.1 Demenz ... 14
2.1.1 Unterteilung der Demenz nach Schweregraden ... 17
2.1.2 Epidemiologischer Überblick der Demenz ... 18
2.2 Theorien ... 20
2.2.1 Der Symbolische Interaktionismus ... 20
2.2.2 Der Soziale Konvoi ... 23
2.2.3 Die Sozioemotionale Selektivitätstheorie ... 25
2.3 Sorgende Gemeinschaften ... 26
2.3.1 Vom Sinn fürsorgender Gebilde ... 29
2.3.2 Das Menschenbild bei Demenz ... 37
2.4 Zur Ausgestaltung sozialer Kontakte bei Menschen mit Demenz ... 39
2.5 Nicht-pflegende Angehörige ... 43
2.6 Beziehungsabbruch zwischen Menschen mit Demenz und nicht-pflegenden Angehörigen ... 45
2.6.1 Der Beziehungsabbruch, ausgehend vom nicht-pflegenden Angehörigen ... 46
2.6.2 Der Beziehungsabbruch, ausgehend vom Menschen mit Demenz ... 49
2.6.3 Der Beziehungsabbruch, ausgehend von den situativen Faktoren ... 52
2.6.4 Auswirkungen von Beziehungsabbrüchen auf Menschen mit Demenz ... 52
2.6.5 Resümee ... 54
2.7 Ableitung konkreter Forschungsfragen ... 54

3 Expertenbefragung ... 57
3.1 Zielsetzung ... 57
3.2 Beschreibung der Methode ... 60
3.2.1 Leitfadenentwicklung ... 60

3.2.2 Akquise von Interviewpartnern 61
3.2.3 Interviewdurchführung 62
3.2.5 Analyse 62
3.3 Beschreibung der Stichprobe 63
3.4 Ergebnisse 63
3.4.1 Unwissen 64
3.4.2 Außenfaktoren 65
3.4.3 Faktor nicht-pflegende Angehörige 66
3.4.4 Zusätzliche Einflussgrößen 66

4 Hauptuntersuchung 69
4.1 Zielsetzung 69
4.2 Beschreibung der Methode 69
4.2.1 Bedeutung der Experteninterviews für die Hauptuntersuchung 69
4.2.2 Leitfadenentwicklung 70
4.2.3 Akquise von Interviewpartnern 70
4.2.4 Interviewdurchführung 71
4.2.5 Qualitative Inhaltsanalyse 72
4.3 Beschreibung der Stichprobe 79
4.4 Ergebnisse 79
4.4.1 Distanzbeziehung 83
4.4.2 Komplettabbruch 84
4.4.3 Desillusionierte 85
4.4.4 Abbruch und erneute Annäherung 86
4.4.5 Beziehungsstärkung 87

5 Diskussion 91
5.1 Relevante Faktoren für einen Beziehungsabbruch zwischen Menschen mit Demenz und nicht-pflegenden Angehörigen 91
5.1.1 Beziehungsgefährdende Faktoren 93
5.1.2 Beziehungsstabilisierende Faktoren 95
5.2 Verschiedene Abbruchtypen zwischen Menschen mit Demenz und nicht-pflegenden Angehörigen 98
5.2.1 Kontakt versus Abbruch 99

5.2.2 Unterteilung in fünf Subtypen 99
5.3 Thesen über beziehungsstabilisierende Interventionen 102
5.4 Rückbindung an die Experteninterviews 103
5.5 Kritische Würdigung des methodischen Vorgehens 105
5.5.1 Voruntersuchung 105
5.5.2 Hauptuntersuchung 106
5.6 Abschlussreflexion 108

Literatur 111

Abbildungsverzeichnis 126

Tabellenverzeichnis 126

Anhang 127

1 Einleitung

Die Demenz ist ein Phänomen, das die Menschheit möglicherweise schon seit der Antike begleitet. Die vermutlich erste, heute noch zugängliche Beschreibung der Demenz findet sich in der griechischen Mythologie, in der Geschichte von Eos und Tithonus (Homer, 2012). Darin erbittet die Göttin Eos Unsterblichkeit für ihren menschlichen Geliebten Tithonus. Die Unsterblichkeit wird Tithonus gewährt. Doch Eos vergaß, gleichzeitig um ewige Jugend zu bitten. So wurde Tithonus immer älter, ohne sterben zu können. Die Beschreibung des gealterten Tithonus reicht von Haarausfall über nachlassende Muskulatur bis hin zu zusammenhangslosem Gerede. Letzteres interpretieren Jones und Jones (2009) als Demenzsymptomatik. Nachdem das von dem Arzt Alois Alzheimer (1907) beschriebene Syndrom über einige Jahrzehnte wenig beachtet wurde (Jones & Jones, 2009), ist die Demenz heute, in den Zeiten des demographischen Wandels, der Langlebigkeit und damit steigender Inzidenz- und Prävalenzraten stärker im Fokus der Öffentlichkeit als jemals zuvor. Nicht nur, dass sich die Häufigkeit an Suchanfragen im Internet auf der Plattform Google zu Informationen über Demenz in den letzten zwölf Jahren mehr als verdoppelt hat (Stand August 2017). Mittlerweile gibt es auch eine Vielzahl an Kulturprodukten, von Romanen und Biographien über Filme und Theaterstücke bis hin zu Comics und Cartoons, die von der gesellschaftlichen Auseinandersetzung mit der Demenz und dem Bedarf hiervon zeugen.

Mit dieser Öffentlichkeitswirksamkeit geht eine große Chance einher: Die Chance, sich gesamtgesellschaftlich mit den Missständen der Betroffenen, beispielsweise in Form von Stigmatisierung sowie fehlender Selbstbestimmung und sozialer Teilhabe, auseinanderzusetzen und diesen bestmöglich zu helfen. Dabei umfasst die Gruppe der Betroffenen nicht nur die Menschen mit Demenz selbst, sondern darüber hinaus deren Angehörige, Freunde, aber natürlich auch Pflegefachkräfte. Eben diese Chance wird bereits genutzt, was sich unter anderem gut an dem gesteigerten Forschungsinteresse an den verschiedensten Facetten der Demenz, an der Einführung des zweiten Pflegestärkungsgesetzes 2017 oder der steigenden Anzahl an Demenz-Kompetenzzentren verzeichnen lässt. Dass der Forschungsbedarf indes noch nicht ausreichend bedient ist, verdeutlicht sich prägnant in den eigenen Worten eines Menschen mit Demenz: “I’m dying with Alzheimer’s disease. I know that... What you need to do – what they [researchers] need to do – is help me figure out how to live with it.“ (zitiert nach Harris, 2012, S. 312).

Im Zentrum des bestehenden Forschungsinteresses stehen insbesondere die Grundlagenforschung hinsichtlich entscheidender pathogenetischer Mechanismen der Demenz sowie die Verbesserung von Früherkennungs-

werkzeugen und therapeutischen Interventionen (Schröder, Pantel & Förstl, 2004; Shah et al., 2016). An den Punkt der therapeutischen Intervention schließen sich auch Fragen der Umfeldgestaltung an. Hierbei steht die Auseinandersetzung mit dem sozialen und physischen Raum im Fokus. Es stellt sich die Frage, wie dieser Raum ausgestaltet werden muss, um Gelegenheitsstrukturen zur Verwirklichung individueller Potentiale zu erhalten und zu schaffen.

Diese Arbeit lässt sich in diesen Forschungsstrang der Umfeldgestaltung einordnen. Dabei lege ich in dieser Arbeit den Fokus auf das soziale Umfeld. Ein Gros der bestehenden Forschungsliteratur in diesem Bereich hat sich insbesondere dem sozialen Umfeld im Rahmen der Pflege gewidmet. Hierbei wurden zumeist Beziehungsmuster, Mechanismen, physische und psychische Belastungen sowie Möglichkeiten der Einflussnahme zwischen Menschen mit Demenz und Pflegenden untersucht. Die Gruppe der Pflegenden umfasst in der Regel pflegende Angehörige sowie professionelle Pflegekräfte und Mediziner. Dieser Pflegeperspektive folgt die hier vorgestellte Arbeit nicht.

Diese Arbeit klammert den Pflegeaspekt weitestgehend aus und wendet sich der Gruppe der nicht-pflegenden Angehörigen zu. Diesem Schwerpunkt liegt die häufig dokumentierte Beobachtung zugrunde, dass Menschen im Verlauf einer Demenzerkrankung zunehmend dergestalt sozial isoliert sind, dass nicht-pflegende Angehörige sich mit dem Fortschreiten der Demenz bei ihren Angehörigen aus dieser Beziehung zurückziehen beziehungsweise die Beziehung abbrechen (vgl. Johannessen & Möller, 2013; Robertson, Evans & Horsnell, 2013; Harris, 2012; Moyle, Kelle, Cheek & Olorenshaw, 2009) – ein Phänomen, das als *social death of dementia* beschrieben wird (bspw. George, 2010). Gleichzeitig sind die positiven Auswirkungen sozialer Kontakte für Menschen mit Demenz belegt (bspw. Genoe & Dupuis, 2012; Dugger et al., 2014), womit den nicht-pflegenden Angehörigen als sozialen Interaktionspartnern eine hohe Bedeutung zukommt. Dieser Arbeit liegt die Annahme zugrunde, dass soziale Beziehungen im Sinne einer Sorgenden Gemeinschaft positiv auf das Sein von Menschen mit Demenz wirken.

Konkret widmet sich das im Folgenden vorgestellte Forschungsvorhaben dem Beziehungsabbruch zwischen Menschen mit Demenz und ihren nicht-pflegenden Angehörigen. Ich werde Faktoren herausarbeiten, die diesen Beziehungsabbruch begünstigen. Dafür untersuche ich die Beziehungsdynamik im sozialen Umfeld von Menschen mit Demenz, ausgehend von der Perspektive der nicht-pflegenden Angehörigen. Dies ist meines Wissens die erste Untersuchung in dieser Form. Ich verfolge damit das Ziel, ein tieferes Verständnis für die Natur der Beziehungsabbrüche zwischen Menschen mit Demenz und nicht-pflegenden Angehörigen zu erlangen. Davon ausgehend sollen im Anschluss an die Untersuchung Empfehlungen ausgesprochen werden, wie sorgende Gemeinschaften professionell unterstützt werden können, sodass ein Beziehungsabbruch nicht stattfindet.

Um dieses Ziel zu erreichen, werden in einer Voruntersuchung zunächst wesentliche Faktoren herausgearbeitet, die den Beziehungsabbruch zwischen Menschen mit Demenz und nicht-pflegenden Angehörigen beeinflussen. Dies geschieht in der Auseinandersetzung mit Experten aus dem Feld der Demenzarbeit. Davon ausgehend wird ein Fragebogen entwickelt, der in Interviewsituationen mit jenen nicht-pflegenden Angehörigen zum Einsatz kommt, die einen Beziehungsabbruch zu einem Menschen mit Demenz erlebt haben.

Diese Arbeit wird zunächst mit einem konzeptionellen Teil eingeleitet (Gliederungspunkt 2). In diesem werden das Krankheitsbild der Demenz betrachtet, das theoretische Fundament dieser Arbeit ausgebreitet, die Begriffsklärungen von Sorgender Gemeinschaft, nicht-pflegenden Angehörigen und Beziehungsabbruch vorgenommen sowie der Forschungsstand zu diesen Themen dargestellt. Der konzeptionelle Teil schließt mit der Ableitung konkreter Forschungsfragen ab. Im darauf folgenden empirischen Teil werden die Vor- und Hauptuntersuchung (Gliederungspunkte 3 & 4) vorgestellt, indem jeweils die Zielsetzung, Methode, Stichprobe und Ergebnisse dargestellt werden. Diese Ergebnisse werden abschließend zusammengeführt und vor dem Hintergrund meiner Forschungsfragen unter Einbezug des Forschungsstands diskutiert (Gliederungspunkt 5). Daraus werden Thesen über beziehungsstabilisierende Interventionen für die Demenzarbeit abgeleitet. Die Ergebnisse werden im Anschluss mit den Ergebnissen aus den Experteninterviews verglichen, um Hinweise auf Übertragungsmöglichkeiten der Forschungsergebnisse in die Praxis zu erhalten. Abschließend wird eine kritische Würdigung des methodischen Vorgehens vorgenommen sowie die Bedeutung der Arbeit für die Forschung und die Praxis reflektiert.

Konzeptioneller Teil

2 Stand der Forschung

In diesem Teil nehme ich zunächst eine klinische Bestimmung der Demenz vor. Dies dient dazu, meine Verwendung des Begriffs in dieser Arbeit darzustellen. Darauf folgend stelle ich die theoretische Basis dieser Arbeit dar und begründe diese mit Blick auf mein Forschungsvorhaben. Ich werde dabei auf den Ansatz des Sozialen Interaktionismus (Blumer, 1986), das Modell des Sozialen Konvois (Kahn & Antonucci, 1980) und das Modell der Sozioemotionalen Selektivität (Carstensen, 1993) eingehen, da es mir diese drei Ansätze ermöglichen, interindividuelle Beziehungsphänomene zu erfassen und einzuordnen. Im Anschluss betrachte ich die soziale Einbettung des Menschen mit Demenz. Hierfür bediene ich mich des Konzepts der Sorgenden Gemeinschaft (Klie, 2014), da dieses die Verortung verletzlicher Individuen in einem Kontext verschiedener sorgender Akteure ermöglicht. Dafür werde ich zunächst den Begriff der Sorgenden Gemeinschaft konzeptionell konkretisieren. Dies ermöglicht mir im Verlauf der Arbeit die Ableitung einer Definition von nicht-pflegenden Angehörigen sowie der Definition eines Beziehungsabbruchs. Darüber hinaus ermöglicht mir eine klare Begriffsbestimmung, ein präzises Forschungsdesign zu entwickeln. Im Folgenden beleuchte ich die Vorteile sozialer Kontakte. Dies zeigt die Relevanz des Forschungsvorhabens auf und begründet die im Anschluss an die Untersuchung vorgenommene Ableitung von Thesen zu beziehungsstabilisierenden Interventionen für Sorgende Gemeinschaften von Menschen mit Demenz. Zusätzlich nehme ich einen Exkurs zum gesellschaftlichen Menschenbild der Demenz vor, da dieses einen überindividuellen Einflussfaktor auf die Beziehung zu Menschen mit Demenz bildet. Anschließend stelle ich die Datenlage zur Ausgestaltung sozialer Kontakte bei Menschen mit Demenz dar. Indem ich hier beziehungsdynamische Besonderheiten in den sozialen Netzwerken von Menschen mit Demenz herausarbeite, schaffe ich eine Grundlage, von der aus ich im Verlauf der Arbeit meinen Leitfaden für die Interviews mit nicht-pflegenden Angehörigen entwickele, die einen Beziehungsabbruch zu einem Menschen mit Demenz erlebt haben. Hier zeigt sich eine Entwicklung hin zur sozialen Isolation von Menschen mit Demenz. Im weiteren Verlauf nehme ich eine Spezifizierung der Gruppe der nicht-pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz vor. Dies ermöglicht mir eine präzise Entwicklung meines Forschungsdesigns. Zusätzlich kann ich mit dieser Begriffsbestim-