PROMENZ

DAS VERSTÄNDNIS-MODELL
WISSENSCHAFTLICHER BEGLEITBERICHT

ELISABETH FÜSSL KARIN AUSSERER RAPHAEL SCHÖNBORN

IMPRESSUM

Herausgeber:
PROMENZ - Initiative von und für Menschen mit Vergesslichkeit und leichter Leben mit Demenz
Bergmillergasse 8/1/17
1140 Wien

Kontakt:
Telefon: +43 664 525 33 00
E-Mail: info@promenz.at
Web: www.promenz.at

Autor:innen:
Elisabeth Füssl, FACTUM
Karin Ausserer, FACTUM
Raphael Schönborn, PROMENZ

FACTUM Sozialwissenschaftliche Mobilitätsforschung
A-1230 Wien, Slamastraße 42

Layout und Grafik:
Katharina Scheucher

Erscheinungsjahr:
2024

Wissenschaftliche Begleitschschrift - Verständnis-Modell © 2024 by PROMENZ
is licensed under CC BY-SA 4.0.

Die wissenschaftliche Begleitschrift und die Entwicklung des Verständnis-Modells leisten einen Beitrag zur Umsetzung der österreichischen Demenzstrategie „Gut leben mit Demenz“. Das Projekt wurde durch Mittel des Bundesministeriums für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMSGPK) sowie der Österreichischen Sozialversicherung (SV) gefördert und von Lilly unterstützt.

Bundesministerium
Soziales, Gesundheit, Pflege
und Konsumentenschutz

Gut leben mit
DEMENZ
Eine Strategie im Auftrag des Bundesministeriums
für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz

SV gefördert aus
Mitteln der SV

Lilly
A MEDICINE COMPANY

INHALT

GLOSSAR 4
EINLEITUNG 5
HINTERGRUND 6
Partizipatives Forschen 6
Positive Zugänge zur Demenz 6
„Ich“-Gefühl und soziale Interaktion 6
DAS VERSTÄNDNIS-MODELL 8
Handlungstheoretischer Ansatz 8
Einschränkungen des Verständnis-Modells. 8
Zielsetzungen des Verständnis-Modells 8
Abgrenzung zu bestehenden Modellen. 8
ÜBERWINDEN DER KONSTRUKTION EINER ANDERSARTIGKEIT (“OTHERING”). 10
Aufklärung und Hilfestellungen 10
Veränderung und Einschränkungen 10
KONZEPTIONELLE VERORTUNG DES MODELLS 12
„Menschenbilder“ und „Demenzbilder“ 13
METHODISCHES VORGEHEN 14
Datenmaterial für Auswertung 14
Methode Themenanalyse 14
Kategoriensystem 15
Datenmaterial. 16
ERGEBNISSE: DAS VERSTÄNDNIS-MODELL 19
Beeinträchtigung des Selbst (Psychisches Erleben) 19
Beeinträchtigung der geistigen und körperlichen Fähigkeiten 20
Beeinträchtigung des Soziallebens. 22
Strukturelle Herausforderungen 25
ERGEBNISPRÄSENTATION UND FEEDBACK-SCHLEIFE 29
RÜCKMELDUNGEN
UND DEREN INTEGRATION IN DIE BEGLEITSCHRIFT. 30
ZUSAMMENFASSUNG DER ERGEBNISSE 31
EMPFEHLUNGEN MIT PRAXISBEISPIELEN 33
RESÜMEE 36
LITERATUR- UND QUELLENVERZEICHNIS 37

GLOSSAR

Menschen mit Demenz (MmD)
Im Einklang mit der österreichischen Demenzstrategie verwenden wir den Begriff „Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen“ anstelle von „Demenzkranke“. Diese Terminologie erkennt an, dass Demenz mehr ist als nur eine medizinische Erkrankung, da die sozialen Umstände, in denen Menschen mit Demenz leben, einen großen Einfluss auf ihre Lebensqualität haben. Dies spiegelt die Sichtweise wider, dass wir diese sozialen Bedingungen verändern können, während die meisten Ursachen der Erkrankung selbst bislang nicht zufriedenstellend behandelt werden können, es sei denn, wir legen mehr Fokus auf Prävention (BMSGPK 2015: S. 18).

Selbst
Im Kontext dieses Berichts bezieht sich der Begriff „Selbst“ auf das Bewusstsein einer Person für ihre eigene Identität, ihre Gedanken, Gefühle und Handlungen. Es umfasst das innere Bild, das eine Person von sich selbst hat, sowie die Art und Weise, wie sie sich in der Welt positioniert und mit ihr interagiert (Kitwood 1997, Sabat 2001).

Selbsterhalt
„Selbsterhalt“ beschreibt die Fähigkeit einer Person, ihre Identität und ihr Selbstbild trotz äußerer und innerer Veränderungen aufrechtzuerhalten. Dies schließt Mechanismen ein, die das Selbstbewusstsein und die Kontinuität des eigenen Lebens trotz der Herausforderungen einer Demenzerkrankung sichern (ebd.).

Selbstwahrnehmung
Die „Selbstwahrnehmung“ bezeichnet die Fähigkeit einer Person, sich selbst bewusst wahrzunehmen und zu reflektieren. Im Zusammenhang mit Demenz beschreibt dieser Begriff, wie Menschen mit Gedächtnisproblemen ihre eigenen kognitiven und physischen Veränderungen erleben und interpretieren (ebd.).

Teilhabe
Teilhabe bezeichnet das Recht und die Möglichkeit von Menschen mit Demenz, aktiv am sozialen, kulturellen und politischen Leben teilzunehmen Teilhabe ist ein zentrales Prinzip der UN-Behindertenrechtskonvention und der österreichischen Demenzstrategie. Es unterstreicht die Notwendigkeit, Barrieren abzubauen, um Menschen mit Demenz ein selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen (WHO 2001; UN-Behindertenrechtskonvention 2006.)

Soziale Beeinträchtigung
Soziale Beeinträchtigung bezeichnet die Einschränkungen, die Menschen mit Demenz aufgrund von sozialen Barrieren, Stigmatisierung und mangelnder Unterstützung erfahren. Diese Beeinträchtigungen können das tägliche Leben und die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben stark beeinträchtigen und müssen durch soziale, rechtliche und politische Maßnahmen adressiert werden (Bartlett & O´Connor 2010; Goffman 1963).

Othering
Der Begriff des Othering bedeutet eine Person oder eine Gruppe von Menschen zum „Anderen“ und Fremden zu machen. Es ist ein Prozess, in dem die „Anderen“ als abweichend und nicht dazugehörig angesehen und abgegrenzt werden (König 2022).

EINLEITUNG

Das vorliegende Verständnis-Modell widmet sich den tiefgreifenden Auswirkungen von demenziellen Beeinträchtigungen auf das Leben von Menschen mit Gedächtnisproblemen. Das Modell wurde als Beitrag zur Umsetzung der österreichischen Demenzstrategie „Gut leben mit Demenz“ (BMSGPK, 2015) entwickelt, um ein umfassenderes und differenzierteres Verständnis für die Herausforderungen zu schaffen, denen Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen ausgesetzt sind.

Demenzielle Beeinträchtigungen werden oftmals in erster Linie als medizinisches Phänomen betrachtet. Dieses Verständnis greift jedoch zu kurz, da Demenz weitreichende soziale, emotionale und physische Konsequenzen für die Betroffenen hat. Im Sinne der Definition der österreichischen Demenzstrategie, die Demenz nicht nur als medizinische Diagnose, sondern auch als soziale Beeinträchtigung versteht, legt das Verständnis-Modell einen besonderen Fokus auf die ganzheitliche Sicht der Betroffenen, ihr Erleben sowie ihre Wünsche und Bedürfnisse.

Das Modell zielt darauf ab, die mit einer Demenz verbundenen Beeinträchtigungen aufzuzeigen und deutlich zu machen, welche Strategien Betroffene entwickeln und anwenden, um mit den Herausforderungen umzugehen. Dabei wird deutlich, dass Demenz nicht ausschließlich als Verlust von Fähigkeiten verstanden werden sollte, sondern dass Menschen mit Demenz weiterhin über Ressourcen, Wünsche und Bedürfnisse verfügen, die es zu stärken gilt.

Die Einbeziehung von Menschen mit Gedächtnisproblemen in den Forschungsprozess war zentral für die Entwicklung dieses Modells. Ihre Erfahrungen und Perspektiven bilden das Fundament dieser Arbeit und machen deutlich, dass sie nicht nur Objekte der Fürsorge sind, sondern aktive Subjekte, deren Stimme gehört und respektiert werden muss. Das Verständnis-Modell stellt somit einen wichtigen Beitrag zur Förderung der Selbstbestimmung und gesellschaftlichen Teilhabe von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen dar.

Die gewonnenen Erkenntnisse aus dem Modell sollen durch verschiedene Medien und Formate vermittelt werden, um eine breite Zielgruppe zu erreichen. Dazu zählen Broschüren, Vorträge, Workshops sowie die Arbeit in den sozialen Medien. Ziel ist es, ein tieferes Verständnis für die Sichtweisen, Bedürfnisse und Wünsche von Betroffenen zu schaffen, sodass unterschiedliche Zielgruppen – darunter An- und Zugehörige, Pflegepersonal und die Gesellschaft insgesamt – besser auf diese eingehen können. Durch diese Maßnahmen sollen nicht nur mehr Akzeptanz gefördert, sondern auch Barrieren abgebaut werden, um Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen eine stärkere gesellschaftliche Teilhabe zu ermöglichen.

HINTERGRUND

Die Grundlage für die Entwicklung eines „Verständnis-Modells“, das dem vorliegenden Bericht zugrunde liegt, ist das Projekt „PROMENZ Kompetenz 2.0“[1], das im Rahmen der österreichischen Demenzstrategie „Gut leben mit Demenz“ durchgeführt wird. Dieses Projekt wird durch Mittel des Bundesministeriums für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz gefördert. Im Einklang mit den Wirkungszielen der Demenzstrategie - insbesondere „Selbstbestimmung und soziale Teilhabe der Betroffenen sicherstellen“ (Wirkungsziel 1) und „Qualitätssicherung und Qualitätsverbesserung durch Forschung“ (Wirkungsziel 7) wurden Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen im Rahmen eines partizipativen Forschungsansatzes als aktive Mitwirkende eingebunden (BMSGPK 2019).

PARTIZIPATIVES FORSCHEN

Die Einbindung der Betroffenen erfolgte von Beginn an, angefangen mit der Diskussion, ob es aus ihrer Sicht Bedarf an der Förderung des Verständnisses für das Leben mit einer demenziellen Beeinträchtigung besteht. Die darauffolgende Definition von Zielen und Methoden zur Erreichung dieser Ziele wurde ebenfalls partizipativ gestaltet. Die Teilnehmenden der PROMENZ Selbsthilfegruppen setzten sich mit dem Studiendesign auseinander und sahen darin ihre Erfahrungen und ihr Erleben ins Zentrum der Forschungsarbeit gestellt. Ausgewählte Literatur wurde ergänzend hinzugezogen. Die Ergebnisse wurden am Ende des Auswertungsprozesses den Teilnehmenden vorgestellt und Rückmeldungen berücksichtigt.

POSITIVE ZUGÄNGE ZUR DEMENZ

Die aktive Einbeziehung der Betroffenen über den gesamten Forschungsprozess hindurch steht in direktem Zusammenhang mit dem Wirkungsziel einer qualitätsgesicherten Datenlage. Nur Betroffene selbst können Auskunft darüber geben, wie es ist, mit einer demenziellen Beeinträchtigung zu leben. Ihre Aussagen haben dazu beigetragen ihre Bedürfnisse sichtbar zu machen und etwaige Missverständnisse und Ängste abzubauen, was den Umgang mit der Demenz für alle Beteiligten erleichtern soll. Durch diese Annäherung können positive Zugänge zum Leben mit einer Demenz entstehen, die eine klischee- und vorurteilsfreie Auseinandersetzung mit demenziellen Beeinträchtigungen fördern.

„ICH“-GEFÜHL UND SOZIALE INTERAKTION

Menschen mit Demenz wird häufig abgesprochen, dass sie noch eine eigene Persönlichkeit besitzen. Damit einhergehend wird ihnen oft die Anerkennung als Menschen mit Bedürfnissen, Würde und Rechten verweigert. Das erklärte Ziel des Verständnis-Modells ist es daher, deutlich aufzuzeigen, dass der Mensch trotz Demenz nicht verschwindet, sondern ein „Ich“-Gefühl – das Bewusstsein des eigenen Selbst - und die Fähigkeit zur sozialen Interaktion bis zum Schluss bestehen bleiben (Keller 2024).

.....

ZUSAMMENFASSUNG

Ausgangslage:
Das Verständnis-Modell entstand im Rahmen des Projekts „PROMENZ Kompetenz 2.0.“ als Beitrag zur Umsetzung der österreichischen Demenzstrategie „Gut leben mit Demenz“.

Partizipativer Ansatz:
Menschen mit Gedächtnisproblemen wurden aktiv in den Forschungsprozess einbezogen, um ihre Erfahrungen und Bedürfnisse abzubilden.

Zielsetzung:

[1] Laufzeit 01.01.2024 – 31.12.2024.

Das Modell soll ein besseres Verständnis für das Leben mit Gedächtnisproblemen fördern und Vorurteile abbauen. Es zeigt, dass Menschen mit Demenz weiterhin eine Persönlichkeit („Ich-Gefühl“) und soziale Bedürfnisse haben.

Handlungstheoretische Perspektive:
Das Modell betrachtet Betroffene als aktive Individuen in einem sozialen Kontext und berücksichtigt Gefühle, Veränderungsprozesse, Strategien, Konsequenzen und Bedürfnisse.

.....

DAS VERSTÄNDNIS-MODELL

Das Verständnis-Modell ist eine vereinfachte Darstellung des komplexen sozialen Phänomens „Leben mit Demenz“. Es zielt darauf ab, das Erleben und die Herausforderungen von Menschen mit Demenz aus einer ganzheitlichen und handlungstheoretischen Perspektive abzubilden.

HANDLUNGSTHEORETISCHER ANSATZ

Das Modell folgt einem handlungstheoretischen Ansatz, der den Menschen als aktives Individuum in einem sozialen Kontext sieht. Es berücksichtigt die Gefühle der Betroffenen, Veränderungsprozesse, Strategien im Umgang mit Demenz, Konsequenzen sowie Bedürfnisse, die sich für die Betroffenen ergeben.

EINSCHRÄNKUNGEN DES VERSTÄNDNIS-MODELLS

Der Fokus auf eine bestimmte Perspektive bedeutet eine Reduzierung der Komplexität der sozialen Realität „Leben mit Demenz“. Das Modell wurde unter Beteiligung von Selbstvertreter: innen der Selbsthilfeorganisation PROMENZ erstellt, die überwiegend mit einer leichten und vereinzelt mit einer mittelschweren demenziellen Beeinträchtigung[2] leben. Daher sind die Sichtweisen stark von den Erfahrungen in diesen Phasen der Demenz und dem Gefühl, Teil einer Gruppe zu sein, geprägt. Das Modell ist somit nicht uneingeschränkt auf alle Menschen mit Gedächtnisproblemen übertragbar.

ZIELSETZUNGEN DES VERSTÄNDNIS-MODELLS

Das Modell soll ein verbreitetes Missverständnis korrigieren, nämlich dass Menschen mit Gedächtnisproblemen in einer anderen Welt leben und nicht zu verstehen sind. Stattdessen wird ein auf den Menschen und seine Gefühle, seine soziale Einbindung und seine Bedürfnisse gerichtetes Verständnis gefördert.

Ziele des Modells:

- Verständnis für die Situation und Verhaltensweisen von Menschen mit Gedächtnisproblemen schaffen
- Bedürfnis- und ressourcenorientierte Ansätze zur Unterstützung bieten
- Akzeptanz in Hinblick auf ein Leben und Altern mit demenziellen Beeinträchtigungen zu fördern
- Selbstbestimmung und gesellschaftliche Teilhabe stärken
- Differenzierte Sicht auf Demenz fördern und die Defizitorientierung überwinden

„Nichts über uns ohne uns“[3]:
Das Modell basiert auf Aussagen und Erfahrungen von Menschen mit Demenz. Als Expert:innen ihres Lebens berichten sie über ihren Umgang mit ihren demenziellen Beeinträchtigungen, wobei die Vielfalt ihrer Zugänge und Strategien betont wird.

ABGRENZUNG ZU BESTEHENDEN MODELLEN

Zu den bekanntesten Modellen, die Demenz verständlich machen, zählen das Demenz Balance-Modell© von Barbara Klee-Reiter (2005) und das Stadienmodell nach Reisberg (1983). Das Demenz-Balance-Modell ermöglicht Nicht-Betroffenen einen Perspektivwechsel durch Selbsterfahrung, indem es Verlusterfahrungen simuliert und die daraus resultierenden Emotionen, Be-

[2] Die Einteilung nach Schweregraden basierend auf der Mini-Mental State Examination (MMSE), entwickelt von Folstein et al. (1975).
[3] Der Ausdruck „Nichts über uns, ohne uns“ stammt aus der Behindertenrechtsbewegung und wurde international als Leitspruch übernommen, um die Selbstvertretung von Menschen mit Behinderungen zu betonen. Die Idee dahinter ist, dass keine Entscheidungen, die Menschen mit Behinderungen betreffen, ohne ihre aktive Einbeziehung und Mitgestaltung getroffen werden sollten UN-Behindertenrechtskonvention (2006).

dürfnisse und Wünsche nach Kompensation sichtbar macht.

Das Stadienmodell nach Reisberg unterteilt den Verlauf der Demenz in unterschiedliche Phasen, die mit bestimmten Symptomen und Einschränkungen einhergehen.

Das Verständnis-Modell bietet eine Perspektive, die auf der Sichtweise der Betroffenen sowie auf deren direkten Aussagen und Erklärungen basiert und einen wichtigen Beitrag zur Förderung ihrer Selbstbestimmung leistet. Es fördert ein tieferes Verständnis für das Leben mit Demenz, indem die Betroffenen selbst erläutern, was es bedeutet, mit diesen Beeinträchtigungen zu leben.

.....

ZUSAMMENFASSUNG

Verständnis für die Situation und Verhaltensweisen von Menschen mit Gedächtnisproblemen schaffen.

Ansätze zur Unterstützung bieten.

Akzeptanz von Alter und Demenz in der Gesellschaft stärken.

Differenzierte Sicht auf Demenz fördern und die Defizitorientierung überwinden.

Prinzip „Nichts über uns ohne uns“:
Das Modell basiert auf den Aussagen und Erfahrungen von Menschen mit Demenz selbst und gibt ihnen eine Stimme in der Darstellung ihrer Lebensrealität.

.....

ÜBERWINDEN DER KONSTRUKTION EINER ANDERSARTIGKEIT (“OTHERING”)

Mit dem Konzept des „Othering“ wird die Wahrnehmung und Konstruktion einer Andersartigkeit beschrieben, durch die eine Person als „anders“ wahrgenommen wird und somit in einem ungleichen Machtverhältnis steht (Doyle et al. 2013, Keller 2022, S. 217). Menschen mit dementiellen Beeinträchtigungen erleben häufig, dass sie als fremd und unverständlich wahrgenommen werden. Eine Reihe von Büchern perpetuiert „Othering“ und spricht Menschen mit dementiellen Beeinträchtigungen ab, in derselben Welt wie „gesunde“ Menschen zu leben, Handlungsräume zu haben oder über Deutungs- oder Entscheidungsfähigkeit zu verfügen. Es wird oft behauptet, dass kognitive Leistung für sie unmöglich seien und man sie nicht verstehen könne, da sie in einer anderen Wirklichkeit leben würden[4].

Das Ziel des Modells ist es, zu zeigen, dass das Konstrukt der „Andersartigkeit“ nicht aufrechterhalten werden kann, da Menschen mit Demenz nach wie vor Bedürfnisse und ein „Lebegefühl“ haben. Ihr Selbst wird weiterhin gelebt und ist von kognitiven Momenten geprägt (Keller 2024). Die Sozialität der Betroffenen bleibt auch im fortgeschrittenen Verlauf erhalten und kann sich in anderen Formen, wie z.B. Gesang oder Tanz, ausdrücken anstatt in inhaltsorientierten Gesprächen (vgl. Meier zu Verl 2023, S. 263).

AUFKLÄRUNG UND HILFESTELLUNGEN

Das Modell soll An- und Zugehörigen und Menschen, die mit Betroffenen zu tun haben, zeigen, wie Menschen mit Gedächtnisproblemen dabei unterstützt werden können, sich trotz ihrer (unsichtbaren) Beeinträchtigungen[5] weiterhin als vollwertige Menschen wahrzunehmen.

VERÄNDERUNG UND EINSCHRÄNKUNGEN

Das Modell leugnet nicht, dass es durch Demenz zu funktionellen Einschränkungen und Verlust von Fähigkeiten kommt. Es stellt jedoch den Menschen mit seinen Bedürfnissen und Beziehungen – das „Person-Sein“ (Kitwood 2004) und das „In-der-Welt-Sein“ – in den Vordergrund, anstatt diesen Lebensabschnitt ausschließlich auf Verlust, Krankheit und Einschränkungen zu reduzieren. Zentral ist die Erkenntnis, dass ein Mensch durch unterstützende Beziehungen, und passende Rahmenbedingungen Bestärkung und Erleichterung erfahren kann – umgekehrt, zusätzliche Belastungen erleidet, wenn diese Unterstützungen ausbleiben.

.....

ZUSAMMENFASSUNG

Abgrenzung zu anderen Modellen:
Im Gegensatz zum Demenz-Balance-Modell und dem Stadienmodell nach Reisberg, die primär auf die Perspektive von Nicht-Betroffenen abzielen, richtet das Verständnis-Modell den Fokus auf die Sichtweise der Betroffenen selbst.

Überwindung der „Andersartigkeit“:
Das Modell zielt darauf ab, die Konstruktion von Menschen mit Demenz als „Andere“ zu durch-

[4] Schützendorff, Ingeborg (2014). „Anderswelten: Menschen mit Demenz verstehen.“ Verlag Herder. Dieses Buch beschreibt Demenzkranke als Lebende in „Anderswelten“, was impliziert, dass sie in einer von Realität existieren, die sich von unserer unterscheidet, was zur Entfremdung und Stigmatisierung beitragen kann.
Kümpers, Susanne & Schoppmeyer, Gabriele (2013). „Brücken in die Welt der Demenz: Kommunikation und Begegnung mit Betroffenen.“ Kohlhammer Verlag. Der Titel dieses Buches suggeriert, dass Menschen mit Demenz in einer „anderen“ Welt leben, zu der „Brücken“ gebaut werden müssen, was auf eine Trennung zwischen den Welten der Betroffenen und der Nicht-Betroffenen hinweist.
Demenz Support Stuttgart (Hrsg.) (2017). „Nebelwelten: Wahrnehmung, Interaktion und Kommunikation bei Demenz.“ Mabuse-Verlag. Dieses Buch suggeriert durch seinen Titel, dass Menschen mit Demenz in einer „Nebelwelt“ leben, die sie von der Welt der Nicht-Betroffenen trennt. Der Begriff „Nebelwelten“ kann zur Vorstellung einer unüberwindbaren Kluft zwischen den Realitäten von Demenzkranken und Nicht-Demenzkranken beitragen.
[5] Unsichtbare Beeinträchtigungen oder unsichtbare Behinderungen beziehen sich auf Einschränkungen, die für Außenstehende nicht unmittelbar wahrnehmbar sind. Da die meisten Behinderungen unsichtbar sind, stoßen Menschen mit unsichtbaren Beeinträchtigungen oft auf wenig Verständnis. Diese fehlende Sichtbarkeit führt dazu, dass Betroffene häufig um Anerkennung und angemessene Unterstützung kämpfen müssen, da ihre Beeinträchtigungen nicht sofort erkennbar werden (vgl. Kaufmann 2017, S. 16).

brechen. Es betont, dass diese Menschen mit Demenz weiterhin Bedürfnisse, ein „Lebegefühl“, ein Selbst und soziale Interaktionen haben.

Aufklärung und Unterstützung:
Das Modell soll Angehörige und Fachkräfte helfen zu verstehen, wie sie aktiv dazu beitragen können, dass Menschen mit Demenz sich als wertgeschätzte Individuen wahrnehmen.

Veränderung und Einschränkungen:
Das Modell berücksichtigt, dass Demenz zu funktionellen Einschränkungen und dem Verlust von Fähigkeiten führt. Es betont jedoch das „Person-Sein“ und das “In-der-Welt-Sein“ und reduziert das Leben mit Demenz nicht auf Krankheit und Verlust.

Sichtbarmachung unsichtbarer Beeinträchtigungen:
Das Modell soll die unsichtbaren Beeinträchtigungen, die durch Demenz entstehen, sichtbar machen. Indem Betroffene selbst Auskunft über ihre Beeinträchtigungen geben, wird verdeutlicht, welche Herausforderungen sie erleben und welche Unterstützung sie benötigen.

.....

KONZEPTIONELLE VERORTUNG DES MODELLS

HYPOTHESEN

Die Hypothesen für die Entwicklung des „Verständnis-Modells“ wurden in Zusammenarbeit mit Raphael Schönborn, als Vertreter von PROMENZ, formuliert. PROMENZ kann auf eine zehnjährige Erfahrung in der unterstützten Selbsthilfe und Selbstvertretung von Menschen mit Gedächtnisproblemen zurückblicken. Zudem flossen Erkenntnisse aus der Recherche zur subjektorientierten Demenzforschung ein (Keller 2022; Schönborn 2018; Scottish Dementia Working Group 2016; Romero 2012; Tanner 2012; Kaplanek 2012; Sowarka 2008; Stechl 2006; Sabat 2001; Phinney 1998).

1. DEMENZ ALS UNSICHTBARE BEEINTRÄCHTIGUNG:

Menschen mit Demenz müssen oft um Akzeptanz kämpfen, da ihre Beeinträchtigungen und die damit verbundenen Barrieren häufig unsichtbar sind und daher wenig Wissen und Verständnis dafür existiert (Kaufmann 2017). Zusätzlich handelt es sich bei Demenz um ein unsichtbares Stigma, da Betroffene ihre Beeinträchtigungen oft verbergen, um sich vor Stigmatisierung, Akzeptanzverlust und Statusverlust zu schützen. Dieses Verhalten kann, in Anlehnung an Goffman (1963), als Informationsmanagement bezeichnet werden.

2. PERSÖNLICHE UND SOZIALE BETROFFENHEIT:

Betroffene erfahren Demenz sowohl auf persönlicher als auch auf sozialer Ebene. Ihr zentrales Bestreben richtet sich auf den Erhalt einer „heilen“ und „intakten“ Identität bzw. eines Selbst, was als Selbsterhaltung bezeichnet werden kann. Das Aufzeigen dieser Bemühungen machen ihr Verhalten für Außenstehende verständlicher.

3. ERHALT DES SELBST ALS ZENTRALES BEDÜRFNIS:

Der Erhalt des Selbst ist ein wesentliches Bedürfnis für Menschen mit Demenz.

Im Zuge der Auswertung der Interviews und der Literatur haben wir diese Hypothesen weiterentwickelt und den Fokus stärker auf die soziale Einbettung und die Bedürfnisse der Betroffenen gelegt. Im Datenmaterial wurde besonders das Sozialleben und dessen Veränderungen thematisiert, weshalb diesem Aspekt besondere Bedeutung zukommt. Eine Herausforderung bestand darin, ein kohärentes Konzept des „Selbst“ zu definieren, um es als Analysekategorie nutzen zu können. Im Sinne eines gemeinsamen Verständnisses haben wir uns dazu entschlossen, von Selbstbild und Selbstwahrnehmung zu sprechen.

Die finalen Hypothesen, mit denen wir an die Datenauswertung herangegangen sind, lauten:

1. BEEINTRÄCHTIGUNGEN DURCH DEMENZ:

Die Betroffenen sind durch die Demenz von psychischen, physischen und sozialen Beeinträchtigungen betroffen und mit strukturellen Herausforderungen konfrontiert.

2. UMGANG MIT BEEINTRÄCHTIGUNGEN UND SICHTBARKEIT DER BEDÜRFNISSE:

Ihr Bestreben richtet sich darauf, mit den Beeinträchtigungen, die durch die Demenz verursacht werden, umzugehen und dafür zu sorgen, dass ihre Bedürfnisse gesehen und ernstgenommen werden.

3. UNSICHTBARE BEEINTRÄCHTIGUNG UND ADAPTIONSLEISTUNG:

Demenz ist eine unsichtbare Beeinträchtigung, die Veränderungsprozesse mit sich bringt und den Betroffenen eine erhebliche Adaptionsleistung abverlangt.

„MENSCHENBILDER“ UND „DEMENZBILDER“

In der Österreichischen Demenzstrategie wird eine demenzsensible und bedarfsgerechte Lebensgestaltung angestrebt, die die Selbstbestimmung und Teilhabe der Betroffenen ermöglicht (BMSGPK 2015). Das Verständnis-Modell basiert auf einem handlungstheoretisch geprägten und sozialrechtlich fundierten Menschenbild: Jeder Mensch wird als Person mit unveräußerlicher Würde, individuellen Bedürfnissen, eigenen Vorstellungen von sich selbst und der Welt sowie Handlungsfähigkeit betrachtet, die auf diesen Vorstellungen basiert.

Das zugrunde liegende „Demenzbild“ begreift Demenz als soziales Phänomen. Es beschreibt den Umgang mit einer Vielzahl von Krankheitsbildern, die unter dem Begriff „Demenz“ zusammengefasst werden, und beleuchtet die Auswirkungen auf die Betroffenen selbst, ihre Beziehungen und ihr Umfeld (Keller 2022, S. 10).

.....

ZUSAMMENFASSUNG

Unsichtbare Beeinträchtigung:
Demenz ist eine unsichtbare Beeinträchtigung und ein nicht sichtbares Stigma.

Erhalt des Selbstbildes:
Das zentrale Bestreben der Betroffenen ist der Erhalt ihres Selbstbildes und ihrer Identität.

Betroffene als aktive Akteur:innen:
Das Modell betrachtet die Betroffenen als aktive Akteur:innen, die sich an veränderte Bedingungen anpassen.

Handlungstheoretisches Menschenbild:
Das Modell basiert auf einem handlungs-theoretischen und sozialrechtlich geprägten Menschenbild.

Menschen mit Demenz = Menschen mit Bedürfnissen:
Jeder Mensch wird als Person mit unveräußerlicher Würde, individuellen Bedürfnissen und Handlungsfähigkeit wahrgenommen.

Demenz ein soziales Phänomen:
Demenz wird als soziales Phänomen verstanden, das sowohl die Beziehungen als auch das Umfeld der Betroffenen beeinflusst.

.....

METHODISCHES VORGEHEN

Das Studiendesign folgte einem partizipativen Ansatz im Rahmen interpretativer Forschung. Es wurde mit einem ausgewählten Sample (Teilnehmende der PROMENZ Selbsthilfeorganisation) gearbeitet. Der Datenkorpus umfasst sowohl die Auswertung bestehender Protokolle als auch die Erhebung neuer Textdaten direkt bei den Selbsthilfetreffen. Zur Analyse wurde die Themenanalyse nach Froschauer und Lueger (2003) eingesetzt, um zentrale Themen und Argumentationsstrukturen herauszuarbeiten. Zur weiteren Strukturierung der Daten wurden zusätzlich Kodier-Familien verwendet. Die gesamte Untersuchung erfolgte aus einer handlungstheoretischen Perspektive, die die Teilnehmenden der Selbsthilfegruppen als aktive und intentionale Akteur:innen betrachtet.

DATENMATERIAL FÜR AUSWERTUNG

Als Datenmaterial für die Modellentwicklung dienten:

- Die schriftlichen Protokolle der Online- und Präsenztreffen der PROMENZ Betroffenen-Selbsthilfegruppen im Zeitraum von April 2020 bis April 2024.
- Ausgewählte Literatur (siehe Literaturkorpus).
- Audioaufzeichnungen der PROMENZ Betroffenen-Selbsthilfegruppen- von Mai bis Juli 2024.

METHODE THEMENANALYSE

Die Themenanalyse nach Froschauer und Lueger (2003) dient dazu, verbales und schriftliches Material auf zentrale Aussagen zu reduzieren und daraus thematische Schwerpunkte zu definieren. Diese Methode wurde bewusst aufgrund ihrer geringeren analytischen Tiefe gewählt, um die wahrgenommenen Barrieren (Beeinträchtigungen) und Handlungsstrategien aus der Perspektive von Menschen mit Gedächtnisproblemen darzustellen. Ziel war es, auf einer manifesten Ebene zu bleiben.

Im Verlauf der Themenanalyse werden zunächst die relevanten Themen identifiziert, indem untersucht wird, welche Kernaussagen in den Textstellen zum Ausdruck kommen. Dabei wird auf Techniken wie Charakterisierung zurückgegriffen, um die zentralen Merkmale eines Themas und die bestehenden Zusammenhänge zu analysieren. Zusätzlich werden Vergleiche angestellt, um Unterschiede zwischen verschiedenen Aussagen herauszuarbeiten. Ähnliche Textstellen werden zu übergeordneten Themen verdichtet, wodurch Kategorien entstehen.

Da die Themenanalyse kein standardisiertes Auswertungsverfahren ist, sondern an das jeweilige Erkenntnisinteresse angepasst werden muss, wurde während des interpretativen Verfahrens auch Fachliteratur (Keller 2022) herangezogen, wie im weiteren Verlauf erläutert wird. Die für die Generierung und Analyse des Datenmaterials herangezogenen Fragestellungen werden im folgenden Abschnitt vorgestellt.

STUDIENDESIGN

Ansatz:
Partizipativer Ansatz im Rahmen interpretativer Forschung.

Stichprobe:
Teilnehmende der PROMENZ Selbsthilfegruppen.

Datenkorpus:
Auswertung bestehender Protokolle, Erhebung neuer Textdaten bei den Selbsthilfetreffen, ausgewählte Literatur.

Analysemethode:
Themenanalyse nach Froschauer und Lueger (2003).

Fragen zur Erfassung des Verständnisses von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und ihren Entscheidungen: Im Einklang mit dem handlungstheoretischen Ansatz beziehen sich die folgenden Fragen auf die Bedürfnisse, die Selbstwahrnehmung, den Umgang mit den Beeinträchtigungen, die Beziehungen, das soziale Umfeld sowie die Wünsche von Betroffenen:

- Welche Bedürfnisse äußern oder haben Menschen mit Demenz?
- Wie beeinflussen die Beeinträchtigungen die Erfüllung dieser Bedürfnisse?
- Welche Handlungsmöglichkeiten stehen Menschen mit Demenz zur Verfügung, um ihre Bedürfnisse zu befriedigen?
- Wie nehmen die Betroffenen ihre demenziellen Beeinträchtigungen wahr und erleben sie? Wie wirken sich die Beeinträchtigungen durch die Demenz auf ihr Befinden, ihre Konstitution und ihr Umfeld aus?
- Wie gehen Betroffene mit den demenziellen Beeinträchtigungen und Barrieren um? Welche Ressourcen, Bewältigungsstrategien und Coping-Mechanismen stehen ihnen zur Verfügung? Welche Rolle spielt dabei das soziale Umfeld?
- Wie können Betroffene bei der Kompensation ihrer demenziellen Beeinträchtigungen unterstützt werden?
- Wie können sich Außenstehende besser in die Situation der Betroffenen hineinversetzen und dadurch deren Verhalten besser verstehen?

KATEGORIENSYSTEM

Zur Strukturierung der Themen wurde ein Kategoriensystem verwendet, das von Keller (2022) entwickelt wurde. Im Rahmen des interpretativen Forschungsprozesses, bei dem das Erheben von Daten, das Auswerten und das Kategorisieren in einem zirkulären Prozess erfolgt und Bedeutungen sowie Sinnzusammenhänge interpretiert werden, erwies sich der theoretische Rahmen von Keller als hilfreiche Orientierung.

Das Kategoriensystem beschreibt die verschiedenen Relationen, in denen Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen Selbstsorge betreiben: Selbstsorge in Bezug auf sich selbst, auf andere Menschen, auf gesellschaftliche Strukturen, auf die eigene Physis sowie als fortlaufender Prozess. Dieses System rückt die Bedürfnisse, Rechte und Bestrebungen von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen, Teil von Beziehungen zu bleiben und sinnstiftende Erfahrungen zu machen, in den Vordergrund.

ADAPTIERUNG DES KATEGORIENSYSTEM FÜR DAS VERSTÄNDNIS-MODELL

Das Kategoriensystem nach Keller (2022) diente als Ausgangspunkt für die Strukturierung der Auswertung. Im Verlauf der Entwicklung des Verständnis-Modells haben wir die Kategorien aufgrund des Datenmaterials angepasst und sprachlich vereinfacht.

Die ursprünglichen Kategorien von Keller umfassten: Selbstsorge in Relation zu sich selbst, Selbstsorge in Relation zu anderen Menschen, Selbstsorge in Relation zu gesellschaftlichen Strukturen, Selbstsorge in Relation zur Physis sowie Selbstsorge als Prozess.

Für die Entwicklung des Verständnis-Modells wurden die erlebten Beeinträchtigungen der Betroffenen zur Bildung der Kategorien herangezogen und in Form von Gefühlen, Prozessen, Konsequenzen, Strategien und Bedürfnissen beschrieben. Die drei Hauptkategorien des Verständnis-Modells sind: Beeinträchtigungen des Selbst (psychisches Erleben), Beeinträchtigungen der körperlichen und psychischen Fähigkeiten und Beeinträchtigungen des Soziallebens. Zusätzlich zu den Beeinträchtigungen berücksichtigt das Verständnis-Modell auch die Kategorien Strukturelle Barrieren und Demenz aus Sicht der Betroffenen.

Die von Keller entwickelte Strukturierung entlang der Ebenen Selbst, Körper und Sozialität haben wir dabei beibehalten.

Ausgangskategorien nach Keller 2022	Kategorien des Verständnis-Modells - beschrieben durch die Dimensionen von Gefühlen, Prozessen, Konsequenzen, Strategien, Bedürfnissen
Selbstsorge in Relation zu sich selbst	Beeinträchtigung des Selbst (psychisches Erleben)
Selbstsorge in Relation zur Physis	Beeinträchtigungen der körperlichen und psychischen Fähigkeiten
Selbstsorge in Relation zu anderen Menschen	Beeinträchtigungen des Soziallebens
Selbstsorge in Relation zu gesellschaftlichen Strukturen	Strukturelle Barrieren
Selbstsorge als Prozess	Prozesse, die mit Demenz einhergehen, werden in den oben genannten Kategorien berücksichtigt

Abbildung 1: Kategorien Keller (2022) im Vergleich zu Kategorien Verständnismodell

DATENMATERIAL

PROTOKOLLE DER PROMENZ-BETROFFENENGRUPPE

Als Datenmaterial dienten die Protokolle der Selbsthilfegruppentreffen im 13. Bezirk in Wien aus den Jahren 2020 bis April 2024. Zusätzlich zu diesen 122 Protokollen wurden die Treffen der Selbsthilfegruppen im Mai, Juni und Juli 2024 gezielt genutzt, um über die oben genannten Forschungsfragen zu sprechen.

Die Teilnehmenden stimmten mittels Einverständniserklärung (informed consent) der Audioaufzeichnung der Gruppentreffen zu. Die Audioprotokolle wurden transkribiert und anhand der Themenanalyse ausgewertet.

LITERATURKORPUS FÜR DIE ANALYSE

Der Korpus für die Literaturanalyse umfasst Werke, die zu folgenden Themenbereichen ausgewählt wurden:

SELBSTSORGE, SELBSTBESTIMMUNG, SELBSTVERTRETUNG VON MENSCHEN MIT DEMENZIELLEN BEEINTRÄCHTIGUNGEN:

- Greiner, J. (2022). Self-Advocacy bei demenziellen Beeinträchtigungen: Chancen und Herausforderungen am Beispiel der Selbstvertretung in Österreich – eine qualitative Untersuchung [Masterarbeit]. MCI – Die Unternehmerische Hochschule ®
- Hare, Ph. (2020). Loud and Clear! Exploring two decades of involvement, voice and activism by people with dementia in Scotland.
- Keller, V. (2022). Selbstsorge im Leben mit Demenz: Potenziale einer relationalen Praxis. transcript Verlag
- Kitwood, T. (2004). Demenz. Der person-zentrierte Ansatz mit verwirrten Menschen. (3. erweiterte Aufl.). Deutschsprachige Ausgabe hrsg. Von C. Müller-Hergl. Bern: Huber
- Österreichische Demenzstrategie https://www.demenzstrategie.at/
- Schönborn, R. (2018). Demenzsensible psychosoziale Intervention. Interviewstudie mit Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen. Wiesbaden: Springer

Sozialrechtlicher Ansatz:

- McGettrick, G. (2015). Dementia, rights, and the social model of disability. A new direction for policy and practice? [Policy Discussion Paper]. Mental Health Foundation
- Müller, A. und Walter, M. (2013). Vergessene Dimension in der stationären Altenhilfe. Recht der Medizin (3). S. 84-92
- Statement des Anwalts für Gleichbehandlungsfragen für den Tagungsband der Österreichischen Demenzstrategie (2020)
- Thenner, G. (2020). Living well with dementia. The Austrian Dementia Strategy – a human rights perspective (theory and practice) [Masterarbeit]. Universität Wien

Barrierefreiheit für Menschen mit Demenz

- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz (2017). Wege zu mehr Barrierefreiheit für Menschen mit Demenz [Broschüre]

Sozialität

- Meier zu Verl, C. (2024). Sozialität, Gedächtnis und Demenz: Eine soziologische Studie zum praktischen Vollzug des Erinnerns. Österreich Z Soziol 49, S. 245–267. https://doi.org/10.1007/s11614-024-00567-1

Leben mit chronischen Erkrankungen

- Schaeffer, D. (Hrsg.) (2009). Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf. Bern: Hogrefe Verlag

Demenz als unsichtbare Beeinträchtigung

- Kaufmann, E. (2017). „Du siehst doch gar nicht krank aus!“. Herausforderung: Leben mit unsichtbaren Behinderungen. In: Das Magazin der Österreichischen ILCO Stoma Selbsthilfe (39). S. 16-18

Zusammenfassung der State of the Art Positionen

- Biogen Austria GmbH (Hrsg.): VOLKSKRANKHEIT ALZHEIMER. Wie Früherkennung und Prävention zum besseren Umgang mit der Erkrankung beitragen können (2022)

ENTWICKLUNG VON KODIER-FAMILIEN

Kodier-Familien sind konzeptuelle Rahmen, die vor allem in Grounded-Theory-basierten Ansätzen zur Strukturierung von Daten verwendet werden. Ähnliche Konzepte werden zu sogenannten „Kodierfamilien“ (Böhm 1994) zusammengefasst. Es gibt bereits bestehende Kodier-Familien, die jedoch an das jeweilige Forschungsvorhaben angepasst und erweitert werden können.

Im Auswertungsprozess anhand der Themenanalyse werden Kodier-Familien in der Regel nicht direkt eingesetzt, allerdings können Konzepte aus den Kodier-Familien unterstützend zur Strukturierung des Datenmaterials verwendet werden. Die Entscheidung, diese beiden Ansätze zu kombinieren, wurde getroffen, da das vorliegende Datenmaterial in einem speziellen Gesprächssetting entstand: Die PROMENZ-Treffen sind themenoffen. Auch wenn es bestimmte Leitfragen gibt, bleibt es den Teilnehmenden überlassen, worüber sie sprechen möchten. In den PROMENZ-Gruppen ist es den Teilnehmenden erlaubt, zu unterbrechen, wenn ihnen ein Thema einfällt und sie es besprechen möchten. Es gibt daher nur lose Gesprächsfäden, und Inhalte wechseln oft ganz unvermittelt. Gedanken werden zu einem späteren Zeitpunkt wieder aufgenommen, oder Erzählungen sind ineinandergeschoben. Um dieses vielfältige Datenmaterial zu ordnen, erwies sich das Anwenden von Kodier-Familien als hilfreich.

Für das Verständnis-Modell wurden folgende Kodier-Familien genutzt:

- Strategie:
  Beschreibt ein geplantes Handeln, das ein Ziel verfolgt, z. B. „Ich möchte vermeiden, dass mich andere bemitleiden, weil ich wiederholt dasselbe erzähle, daher besuche ich nicht mehr die Vereinstreffen“ oder „Ich notiere wichtige Informationen und Termine, um sie nicht zu vergessen.“

- Prozess:
  Beschreibt einen Verlauf, Zustandsveränderungen bzw. Entwicklungen über einen Zeitraum, z. B. „Ich benötige zunehmend Unterstützung im Haushalt.“
- Konsequenz:
  Beschreibt die Folge, die aus der Beeinträchtigung entsteht, z. B. „Meine Sozialkontakte sind stark begrenzt, da ich mich zurückgezogen habe bzw. sich Freunde zurückgezogen haben.“ Konsequenzen sind jedoch keine endgültigen Zustände; es ist möglich, dass durch veränderte Bedingungen wieder ein Prozess in Gang gesetzt wird.
- Bedürfnis:
  Beschreibt den Wunsch nach etwas, an dem ein Mangel erlebt wird, z. B. „Ich wünsche mir, dass mir etwas zugetraut wird.“
- Gefühl:
  Beschreibt das innere Erleben, die subjektive Bewusstseinsqualität.

ERGEBNISSE: DAS VERSTÄNDNIS-MODELL

In diesem Abschnitt werden die Ergebnisse der Datenauswertung basierend auf den drei Hauptkategorien vorgestellt, die sich aus den von den Betroffenen durch die Demenz erlebten Beeinträchtigungen ergeben. Darüber hinaus werden die wahrgenommenen strukturellen Herausforderungen sowie die Sicht der Betroffenen auf die Demenz präsentiert. Die Ergebnisse basieren größtenteils auf dem Datenmaterial der Protokolle der PROMENZ-Gruppen, wobei Themen aus der Literatur zur Ergänzung dieser Daten herangezogen wurden.

Abbildung 2: Verständnis-Modell

BEEINTRÄCHTIGUNG DES SELBST (PSYCHISCHES ERLEBEN)

In dieser Kategorie werden negative Gefühle, Emotionen, Prozesse, Konsequenzen und Bedürfnisse zusammengefasst, die das Selbstbild und das Erleben der eigenen Person betreffen. Ebenso werden die Strategien dargestellt, die Betroffene anwenden, um mit diesen Erschütterungen umzugehen.

Die Beeinträchtigung des Selbst betreffen eine Vielzahl von negativen Erfahrungen, Wahrnehmungen und Gefühlen, die mit der Demenz einhergehen. So wird beispielsweise die Selbstwahrnehmung erschüttert, wie Aussagen zeigen: „Mein Kopf ist verstopft.“ oder „Ich weiß ein bisschen was, aber nichts klar und genau.“ (Protokoll 23.8.2022) sowie „Ich muss mit dem, was übrig ist, leben.“ (Protokoll 13.9.2022). Ebenso wird das Erleben von Handlungsmacht in Frage gestellt: „Bei mir hat das Computerzeugs eine gewisse Ohnmacht ausgelöst.“ (Keller 2022, S. 72), oder es kommt zu einer Erschütterung der Sinnbezüge: „Eine kleine Welt ist für mich zusammengebrochen.“ (Keller 2022, S. 56).

Einige der Betroffenen ärgern sich über ihre Vergesslichkeit oder schämen sich für die krankheitsbedingten Einschränkungen, während andere sagen, dass sie nichts für die Vergesslichkeit können und sich daher auch nicht schämen. Das Gefühl, durch die Demenz als Mensch weniger wert zu sein, erleben einige Personen stark. Häufig geäußerte, negative Gefühle betreffen Zukunftsängste und die Ungewissheit über den weiteren Krankheitsverlauf, wie lange Fähigkeiten erhalten bleiben, wie die Versorgung sein wird und welche Veränderungen noch auf sie zukommen („Es macht mir Sorge, wie es weitergeht“, Protokoll 4.6.2024). Einhergehend mit den Erschütterungen empfinden manche auch Trauer über die Diagnose Demenz: „Es [Diagnose Demenz] tut überhaupt nicht weh, aber es schmerzt.“ (Protokoll 2.8.2022). Sie erleben einen Verlust von Selbstständigkeit, Unabhängigkeit, Kompetenzen, aber auch den Verlust von Verantwortung und sinnstiftenden Alltagstätigkeiten wie z.B. das Autofahren, Haustiere pflegen oder Hobbys nachgehen.

Ein weiteres Gefühl ist das der Überforderung durch bestimmte Anforderungen und der Verlust der Kontrolle über Bereiche, in denen man sich zuvor souverän fühlte („Freiheit verlieren“, Protokoll 16.1.2024).

Im Erleben dieser Beeinträchtigungen laufen verschiedene Prozesse ab, etwa die Veränderung des eigenen Selbstbildes, das sowohl negativ, wertfrei als auch positiv erlebt werden kann („Ich kann nur mich öffnen, weiten und schauen, was wartet alles noch, was kann ich tun, wofür kann ich mich interessieren?“, Keller 2022, S. 85). Gleichzeitig betreffen diese Prozesse auch den Umgang mit der veränderten Lebenssituation und die daraus entwickelte Haltung („Es ist etwas, das man nicht ändern kann und was man nicht ändern kann, muss man ertragen.“ Protokoll 11.10.2022).

Als Konsequenz der Veränderungen beschreiben einige Betroffene, dass sie sich erschöpft fühlen. Diese Erschöpfung resultiert daraus, dass „einfache Sachen, die einem noch wichtig sind, diese noch zu machen“, dazu führen, dass man „zum Schluss fix und fertig“ ist (Keller 2022, S. 187). Energieraubend wird auch „diese unendliche Suche nach allem und sich selbst“ (Keller 2022, S. 156) erlebt.

Trotz der beschriebenen Beeinträchtigungen gibt es auch positive Facetten wie das Loslösen von Zwängen („Ich bin wieder wie ein kleines Kind, ich lebe so aus dem Moment heraus“, Keller 2022, S. 95), das Ablegen von Ängsten („Ich verabschiede mich jetzt von der Angst und versuch das Leben einfach zu genießen.“ Protokoll 25.1.2022) oder auch das Aufrechterhalten der Verantwortung für sich selbst sowie die Anerkennung der eigenen Fähigkeiten („Man darf sich nicht aufgeben – verschlechtert den Verlauf und schlägt sich auf die Psyche.“ Protokoll 15.2.2022, „Mit Vergessen kenne ich mich aus, aber ich habe aufgehört mich darüber zu ärgern.“ Protokoll 9.5.2022, „Ich habe dann die Geduld mit mir selbst, dass ich halt länger brauche.“ Protokoll 4.6.2024).

Es besteht ein starkes Bedürfnis nach Ruhe, da vieles als erschöpfend und anstrengend erlebt wird, sowie nach sinnlichem Erleben („Ich koste mit meiner Frau den Sommer aus und wir sind viel draußen.“ Protokoll 16.7.2024) und nach Spaß („Ich versuche eine neue Form von Lebensqualität zu entwickeln mit mehr Freude, mehr Spaß […]“, Keller 2022, S. 225).

.....

ZUSAMMENFASSUNG

Gefühle:
Scham, Ärger, reduziertes Selbstwertgefühl, Zukunftsängste, Trauer, Überforderung

Prozesse:
Veränderung Selbstbild, Umgang mit neuer Lebenssituation

Konsequenzen:
Erschöpfung, Autonomieverlust, Lösen von Zwängen, Ablegen von Ängsten, Aufrechterhalten von Verantwortung, Anerkennung von Fähigkeiten

Bedürfnisse:
Ruhe, sinnliches Erleben (z. B. Musik, Essen, Kunst), Spaß

.....

BEEINTRÄCHTIGUNG DER GEISTIGEN UND KÖRPERLICHEN FÄHIGKEITEN

Diese Kategorie beschreibt die Gefühle, die Betroffene mit der Veränderung der kognitiven und physischen Veränderungen verbinden sowie die Wahrnehmung dieser Veränderungsprozesse. Die Betroffenen führten auch Strategien an, wie sie den Veränderungen begegnen und welche Bedürfnisse für sie daraus erwachsen.

Als zentrales Gefühl wurde von den Betroffenen Unsicherheit bzw. Verunsicherung und Über-

forderung genannt, weil kognitive und physische Fähigkeiten nicht in gewohnter Weise zur Verfügung stehen und unabsehbar ist, was sich verändert, wann und in welchem Ausmaß („Ich bin verunsichert. Ich konnte früher was, was ich jetzt nicht mehr kann" Protokoll 4.6.2024). Verunsicherung lässt auch zurück, dass die Information, die bei der Erstellung der Diagnose gegeben wird, als nicht eindeutig wahrgenommen wird („Es hat niemand zu mir konkret gesagt: Sie haben Demenz", Protokoll 4.6.2024).

Die körperlichen und geistigen Beeinträchtigungen, die mit Demenz einhergehen, sind vielfältig. Es handelt sich um Prozesse, die körperliche Funktionen betreffen. Die Betroffenen berichten, dass vor allem die kognitive Leistungsfähigkeit abnimmt („Mein Gedächtnis ist im Moment nicht greifbar." Protokoll 1.3.2022, „Bücher kann ich lesen, aber sie gehen nicht alle in meinen Kopf" Protokoll 29.3.2022, „Mein Gehirn funktioniert nicht mehr" Protokoll 4.6.2024) Im Zentrum steht die zunehmende Vergesslichkeit, die variierend erlebt wird („Ich verstehe den Ablauf selbst nicht, was ich vergesse, wann und wann nicht", Protokoll 4.6.2024).

Häufig erwähnt wird auch eine Veränderung der Orientierungsfähigkeit („ich merke, dass ich weggehen muss, dann muss ich überlegen, wie komm ich hin" Protokoll 4.6.2024) oder der geistigen Leistungsfähigkeit, was das Verarbeiten von Informationen betrifft („mir ist das zu schnell, ich kann nicht so schnell denken" Protokoll 4.6.2024). Betroffen ist mitunter auch die sprachliche Ausdrucksfähigkeit („bin langsamer beim Reden", „manchmal bin ich nicht so drinnen in dem Wort und dann muss ich es vor mir herschieben", Protokoll 4.6.2024). Alltägliche Handlungsabläufe funktioniert manchmal nicht mehr so gut („manchmal bin ich verdreht, da denk ich mir: Das war nicht so, da gehen die Enden nicht mehr zusammen", Protokoll 4.6.2024) etwa aufgrund von abnehmender Feinmotorik oder Umgang mit Technik, wie Computer oder Mobiltelefon gelingt zunehmend schlechter („bin nicht mehr so geschickt am Computer", Protokoll 4.6.2024), es wird auch als Druck erlebt sich an die neuen Anforderungen durch vermehrten Einsatz digitaler Technologien anzupassen, sich damit zu befassen und den Gebrauch zu erlernen („Die Handys waren der erste Fehlgriff", "ohne meine Frau wäre ich arm mit dem Gerät", Protokoll 16.7.2024). Der Alltag wird mitunter beschwerlicher, da auch Veränderungen bemerkt werden bei funktionellen Fähigkeiten, wie Gehen oder Schlucken (Greiner 2022, S. 17), Harn halten (Protokoll 22.2.2022) und in der Einschätzungsfähigkeit, was Geschwindigkeiten oder Abstände betrifft (Keller 2022, S. 127). Was den Alltag zudem beeinträchtigt, ist die abnehmende Fähigkeit, Entscheidungen zu treffen (Greiner 2022, S. 17) und die Wahrnehmung, dass man „länger braucht, um etwas zu erledigen" (Keller 2022, S. 208) und auch das Zeiterleben sich verändert. Einige der Betroffenen berichten auch von Symptomen wie Halluzinationen (Protokoll 26.1.2021).

Um mit den Beeinträchtigungen der körperlichen Funktionen umzugehen, beschreiben die Betroffenen Strategien, wie das Trainieren des Gedächtnisses („Ich mach Gedächtnistraining. Besser wird es nicht mehr, es wird nur schlechter" Protokoll 22.1.2020), Ausprobieren von neuen Handlungsweisen, die ihnen das Leben erleichtern („Manchmal gehe ich zum Ausgangspunkt zurück und dann ist es oft wieder da" Protokoll 4.6.2024), aber auch das selbstbestimmte Aufgeben von Tätigkeiten, die als belastend erlebt werden („mit dem neuen Programm bin ich nicht zurechtgekommen, ich war dann erleichtert als ich mit dem Fotografieren aufgehört habe" Protokoll 4.6.2024). Die Selbstorganisation gewinnt an Bedeutung, vor allem, was Gedächtnisstützen betrifft. Betroffene erwähnen unterschiedliche Formen, wie sie sich Notizen festhalten, die ihnen bei der Bewältigung des Alltages helfen (Tagebuch führen, wichtige Infos auf Zettel schreiben, Notizen in Kalender machen, Protokoll 4.6.2024). Das Suchen von Gegenständen nimmt zu ("ich suche ununterbrochen etwas in meiner Wohnung" Protokoll 4.6.2024), das Halten einer bestimmten Ordnung hilft bedingt ("bin darauf angewiesen, dass alles am gleichen Platz ist", "aber ich vergesse, wo die Sachen sind", Protokoll 4.6.2024). Hinnehmen und Akzeptieren der Vergesslichkeit ist eine weitere Strategie der Betroffenen („Mit Fehlern zu leben, das muss man auch lernen, sonst hats keinen Sinn, das Älter werden." Protokoll 12.4.2022).

Eine der schwerwiegendsten Konsequenzen ist die Defizitkonfrontation, die mit einer Demenzdiagnose einhergeht - die Betroffenen werden zunehmend reduziert auf die schwindenden Fähigkeiten, als vollwertiger Mensch fühlen sie sich oftmals nicht mehr wahrgenommen, das Menschsein wird auf kognitive Fähigkeiten reduziert (Keller 2022, S. 152). Das Bild, das sich die Betroffenen selbst von Demenz machen, ist so vielfältig wie die Menschen, die mit (und ohne) der Diagnose leben. Die Sichtweise auf sich selbst und die Demenz reicht von einer sehr fatalistischen Sicht („Man wird ein anderer Mensch ‚ohne Hirn'", Keller 2022, S.125) bis hin zu einer selbstermächti-

genden Sicht, die auch den Begriff „Demenz" ablehnt: „Kein einziger ist dement da - weil keiner ist ohne Geist und Gehirn", Protokoll 15.2.2022, "Demenz muss man abschaffen als Wort, weil jeder Mensch hat eine Vorstellung davon, die negativ ist" (Protokoll 4.6.2024).

Einhergehend mit der wahrgenommenen Anstrengung, die viele (Alltags-)Aktivitäten für die Betroffenen bedeuten, wird vor allem das Bedürfnis nach Ruhe und weniger Reizen angesprochen („Ich brauche Ruhezeiten" Protokoll 4.6.2024).

.....

ZUSAMMENFASSUNG

Gefühle:
Verunsicherung, Scham, Überforderung, Alleingelassen zu werden, Ärger, Zukunftsängste

Prozesse:
Beeinträchtigung Selbstbild und Wahrnehmung, ständiges Anpassen an Veränderungen und den Umgang der damit einhergehenden neuen Lebenssituation.

Konsequenzen:
Erschöpfung, Autonomieverlust. Positiven Veränderungen, wie Lösen von Zwängen, Ablegen von Ängsten, Aufrechterhalten von Verantwortung und Anerkennung eigener Fähigkeiten.

Bedürfnisse:
Bedürfnisse nach Ruhe, sinnlichem Erleben (wie Musik, Essen, Kunst) und dem Wunsch nach Spaß und Wohlbefinden.

.....

BEEINTRÄCHTIGUNG DES SOZIALLEBENS

Diese Kategorie fasst zusammen, welche Gefühle, Emotionen, Prozesse und Konsequenzen mit der Beeinträchtigung des Soziallebens – also der Bindungen und Beziehungen zu anderen Menschen – durch die Demenz verbunden sind. Es wird auch beschrieben, welche Strategien die Betroffenen anwenden, um mit diesen Veränderungen umzugehen, und welche Bedürfnisse damit in Zusammenhang stehen.

Das Leben mit Demenz ist von verschiedenen Gefühlen und emotionalen Herausforderungen geprägt, insbesondere im Hinblick auf das Sozialleben. Angst und Unsicherheit stehen dabei im Vordergrund: Viele Betroffene fürchten sich vor der Zukunft, da sie nicht wissen, wie sich ihre Beziehungen zu Familie und Freunden verändern werden (Keller 2022, S. 125), und fühlen sich unsicher in Bezug auf ihre Fähigkeiten. Diese Emotionen werden durch die Krankheit verstärkt und wirken sich auf das Sozialleben aus („Meine Vergesslichkeit erschwert Gewohntes, zum Beispiel gemeinsam Kartenspielen"; Protokoll 26.3.2024). Das Gefühl der Stigmatisierung und das Empfinden, als Mensch aufgrund der demenziellen Beeinträchtigung „abgeschrieben" zu sein, sind ebenfalls in den Aussagen der Betroffenen präsent („Und dann sage ich zum Doktor: […] ich habe kein Burnout. […] - Doch, doch, Sie haben sicher ein Burnout - Einfach abtun, fertig." Keller 2022, S. 84, „Es wird uns nicht zugehört" Protokoll 19.1.2021).

Menschen mit Demenz fühlen sich oft missverstanden und nicht ernst genommen (Protokoll 28.1.2024). Dies kann zu einem sozialen Rückzug führen. Sie erleben eine Art vorzeitigen „sozialen Tod", wenn sich Freunde und Bekannte zurückziehen, das Zugehörigkeitsgefühl zu wichtigen Gruppen (wie Vereinen) verloren geht oder der Ausschluss aus dem Arbeitsleben erfolgt. Diese Erfahrung der Exklusion umfasst auch den Ausschluss aus alltäglichen Praktiken, wie etwa jemanden den Weg zu erklären (Keller 2022, S. 155). Beeinträchtigungen des Soziallebens sind zudem von weiteren negativen Gefühlen wie Wut oder Scham aufgrund der Vergesslichkeit begleitet („Ich fühle mich furchtbar, weil keine Geduld von anderen erwartbar ist" Protokoll 4.6.2024). Im Umgang mit anderen Menschen wird die Kommunikation oft nicht auf Augenhöhe erlebt („Angeschrien werden führt zur Blockade bei mir. Da wird die Vergesslichkeit schlimmer." Protokoll 22.1.2020).

Es fehlt auch an Wertschätzung, wenn man „wie Luft behandelt wird“ (Protokoll 9.4.2024). Es kommt auch vor, dass Entscheidungen oft über die Köpfe der Betroffenen hinweg getroffen werden, was zu einem Gefühl der Bevormundung führt („Man wird übergangen, wenn eine Begleitperson dabei ist“ Protokoll 4.6.2024) oder sogar dazu, dass man sich ausgeliefert fühlt („Fühl mich wie ein Trottel. Hier [Wohngemeinschaft] werden nur die Verrückten hin abgeschoben.“ „Das ist verächtlich, wie man mit mir umgeht. Ich habe keine Ahnung, warum ich hier bin…“ Protokoll 19.4.2022). Im Protokoll vom 14.9.2021 wird auch von einem Verdachtsfall von Gewalterfahrung berichtet. Während der Coronazeit berichteten Betroffene zudem von Einsamkeitsgefühlen und Gedanken an den Tod (Protokoll 21.4.2020).

Auf der Prozessebene zeigen sich die Auswirkungen der Stigmatisierung deutlich, da Betroffene häufig wahrnehmen, dass sich der Umgang ihres Umfelds mit ihnen verändert, sobald ihre Erkrankung bekannt wird. („Man kann nirgends hingehen und sagen, dass ich Demenz habe, weil dann glauben die, das ist eine ansteckende Krankheit“ Protokoll 16.7.2024). Diese Veränderungen führen zu Unsicherheiten auf beiden Seiten: Das soziale Umfeld wird unsicher im Umgang mit den Betroffenen, und die Erkrankten selbst fühlen sich unbeholfen und können nicht mehr wie gewohnt mithalten. In Reaktion darauf ziehen sich viele Menschen mit Demenz zurück, um sich dem Blick, dem Urteil und möglichen Mitleid anderer zu entziehen. Dieser Rückzug kann zu einer raschen Verringerung sozialer Kontakte führen.

Die demenziellen Beeinträchtigungen bringen oft einen Rollenwechsel mit sich, für den die Betroffenen erst neue Handlungsoptionen oder Routinen entwickeln müssen („Man lernt halt, wie man es machen muss, dass man sagt, wie man dement ist.“ Protokoll 4.06.2024). In der PROMENZ-Gruppe steht das Thema der Selbstvertretung im Zentrum, und auch hier werden Prozesse der Veränderung beschrieben: Die Teilnahme an Veranstaltungen und Diskussionen gestaltet sich für Menschen mit Demenz oft schwierig, da zu wenig Zeit für ihre Beiträge zur Verfügung steht oder sie mehr Zeit zur Vorbereitung und Formulierung ihrer Gedanken benötigen (Protokoll 21.4.2022). Veranstaltungen sind häufig nicht in einfacher Sprache gehalten, selbst wenn es thematisch um Demenz geht, und längere Veranstaltungen (über eine Stunde) überfordern die Konzentrationsfähigkeit der Betroffenen (Protokoll 21.4.2022).

Die demenziellen Beeinträchtigungen haben weitreichende Konsequenzen für das Sozialleben der Betroffenen. Sie fühlen sich zunehmend auf die Geduld anderer angewiesen („Es ist sicher unangenehm, wenn man alles wiederholen muss“ Protokoll 4.6.2024). Die körperliche und kognitive Anstrengung führt bei einigen Betroffenen dazu, dass sie Aktivitäten einschränken und sich zurückziehen. Dies führt oft zu einem Machtgefälle in Beziehungen und zur Bevormundung. In manchen Fällen kommt es sogar zu erzwungenen Entscheidungen, etwa bezüglich der Wohnsituation (Protokoll 25.5.2021).

Die Abnahme von Sozialkontakten ist eine oft schmerzhafte Konsequenz („Ich rede ja sonst fast mit niemandem, außer mit meinen Töchtern.“ Protokoll 17.11.2020). Betroffene ziehen sich aufgrund der körperlichen und kognitiven Anstrengungen häufig selbst zurück. Der Ausschluss aus dem Arbeitsleben, besonders bei jüngeren Menschen mit Demenz, verstärkt diese Isolation zusätzlich. Viele Betroffene erleben häufig Stigmatisierung und Bagatellisierung ihrer Erkrankung. „Man traut einem nichts mehr oder alles zu“ [im Sinne von unberechenbar] (Protokoll 4.6.2024) ist eine Aussage, die diese Erfahrung widerspiegelt. Gleichzeitig berichten sie von Ungläubigkeit und Vorwürfen nur zu simulieren (Keller 2022, S. 144).

Dass es sich bei demenziellen Beeinträchtigungen um unsichtbare Behinderungen (Protokoll 14.1.2020) handelt, trägt zu diesen Missverständnissen bei. Der Verzicht oder Verlust von Alltagstätigkeiten wie das Kümmern um Haustiere, Kochen oder Autofahren schränkt die Autonomie der Betroffenen ein. Dass diese Einschränkungen öffentlich thematisiert werden, erleben sie oft als Demütigung. Ein Betroffener berichtet: „In Anwesenheit anderer wird darüber gesprochen, was man nicht mehr kann“ (Protokoll 26.1.2021). Solche Erfahrungen können zu Frustration und Wut führen und zu Verhaltensweisen, die als herausfordernd beschrieben werden, wie ein weiteres Zitat verdeutlicht: „Das bin nicht ich, der komisch tut. Das ist die Demenz in mir drin. Das macht mich wütend“ (Keller 2022, S. 76).

Zu den Veränderungen im Sozialleben zählen auch die Veränderungen in intimen Beziehungen. Die Sexualität und intime Beziehungen sind betroffen, und das Bedürfnis nach sexueller Befriedigung versiegt nicht mit der Diagnose Demenz („Wann hast du zuletzt einen Mann gehabt?“

Protokoll 19.1.2021).

Die beschriebenen Konsequenzen sind nicht statisch, sondern verändern sich im Verlauf der Demenz. Was zunächst ein Prozess ist, wie das allmähliche Zurückziehen aus dem Sozialleben, wird im weiteren Verlauf zur dauerhaften Konsequenz.

In Bezug auf Strategien lässt sich erkennen, dass Betroffene versuchen, so lange wie möglich am sozialen Leben teilzunehmen, entwickeln jedoch oft ein Vermeidungsverhalten. Sie vermeiden bewusst Situationen, in denen sie sich durch Wiederholungen oder kognitive Schwierigkeiten beschämt fühlen könnten (Keller 2022, S.131). Für manche ist der offene Umgang mit der Demenz weniger herausfordernd als für andere. Daher wenden einige die Strategie des selektiven Outings an, bei der sie sich in bestimmten Situationen bewusst dafür entscheiden, anderen von ihrer Demenz zu erzählen (Keller 2022, S. 126) und dabei keine Scham für ihre Vergesslichkeit empfinden („Ich hab beim Einkaufen vergessen, was ich wollte. Ich geniere mich nicht, weil ich kann ja nichts dafür“ Protokoll 4.6.2024).

Eine Betroffene berichtet: „Ich mach das oft, dass ich sage, dass ich dement bin und dass ich Hilfe brauche.“ (Protokoll 4.6.2024). Menschen mit Demenz entwickeln ein Repertoire, um ihre Situation zu erklären: „Man lernt halt, wie man es machen muss, dass man sagt, wie man dement ist“ (Protokoll 4.6.2024). Sie lernen auch, Unterstützung anzunehmen und aktiv nach Hilfe zu fragen. Betroffene bemühen sich, neue soziale Gruppen und Gemeinschaften zu finden, in denen sie sich wohlfühlen. Dabei setzen sie sich mit Fragen auseinander wie: Wer bin ich mit Demenz? Was kann ich tun? Wo kann ich mich einbringen?

Die Teilnahme an den Selbsthilfegruppen von PROMENZ ist ein wichtiger Schritt, um das Sozialleben zu reorganisieren. Diese Teilnahme wird durchweg als sehr positiv erlebt: „Es hat mich ja so gefreut, dass ich eine Gruppe gefunden habe, wo ich vergessen darf“ (Protokoll 24.11.2020). Ein weiterer Betroffener sagt: „Ich habe einfach Lust älter zu werden, wenn ich euch höre.“ (Protokoll 15.2.2022). Die Teilnahme an den Gruppen fördert die Pflege sozialer Kontakte und wird als wichtig und hilfreich empfunden (Protokoll 15.3.2022).

Menschen mit Demenz haben ein starkes Bedürfnis, sich sinnvoll in gesellschaftliche Zusammenhänge einzubringen („Es geht mir nicht schlecht. Man muss schauen, dass wir durch unseren ‚Zeitraum‘ kommen. Jetzt nach dem Fußballschauen ist eine Leere gekommen“. Protokoll 16.7.2024). Sie möchten aktiv am Leben teilnehmen und als Vorbild gegen Rückzug und Selbstmitleid wirken („Ich tue mir selbst nicht leid“. Protokoll 4.6.2024). Oft wird jedoch übersehen, dass Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen überhaupt solche Bedürfnisse haben (Keller 2022, S. 151).

Betroffene möchten auf Augenhöhe Hilfe und Unterstützung annehmen, aber auch die Möglichkeit haben, etwas zurückzugeben. Sie wünschen sich das Recht, mitentscheiden zu können, ob angebotene Hilfe ihren Bedürfnissen entspricht, und gut gemeinte Unterstützung auch ablehnen zu dürfen, wie zum Beispiel das Tracken via Smartphone (Keller 2022, S. 131).

Es besteht ein starker Wunsch, trotz der Demenz ein aktives Leben zu führen („Ich geh an der Liesing spazieren, hab einen Pool in der Wohnanlage. Ich kann mich nicht beschweren. Mit dem Enkel war ich in New York“. Protokoll 16.7.2024). Oft wird ihnen dies jedoch nicht zugetraut. Sie sehnen sich nach Abwechslung und möchten „unter Leute kommen“ (Protokoll 14.1.2020).

Die Betroffenen drücken ihr Bedürfnis nach Zuneigung und Beziehungen aus („Ich merke, wenn ich mit Menschen zusammen bin, dass das gut tut“. Protokoll 4.6.2024). Sie leiden unter fehlenden sozialen Aktivitäten (Protokoll 14.1.2020) und wünschen sich Kontakt auch zu jungen Menschen („Mit den Jüngeren ist es leichter zu reden als mit den Kindern. Der Enkel spielt mit mir Memory und ich verliere immer. Er hilft mir sogar, damit ich nicht so blöd dastehe“. Protokoll 16.7.2024).

Weitere genannte Bedürfnisse waren das Bedürfnis ernst genommen werden zu wollen bzw. nach Ernsthaftigkeit („Dass die anderen in der Gruppe ernsthaft sind, ernsthaft zuhören, ernsthaft bei der Sache sind, tut gut“. Protokoll 3.8.2021), sowie das Bedürfnis, nicht nur Hilfe zu empfangen, sondern auch etwas zurückgeben zu können und als gleichwertiger Teil der Gesellschaft wahrgenommen zu werden („Ich kann noch viel machen, ich vergesse halt“. Protokoll 16.7.2024). Damit einhergehend steht das Bedürfnis nach sinnstiftender Betätigung („Da denkst du, du bist nichts mehr! Ich habe keinen Sinn mehr“. Keller 2022, S. 148).

.....

ZUSAMMENFASSUNG

Gefühle:
Angst, Unsicherheit, Stigmatisierung („sozialer Tod“), nicht ernst genommen werden, Wut, Scham, Frustration, Einsamkeit, Bevormundung, Kontrollverlust, Diskriminierung, Abhängigkeit, überbehütet werden und Mangel an Wertschätzung.

Prozesse:
Änderung der sozialen Wahrnehmung und Interaktion der Betroffenen, sozialer Rückzug. Entwicklung neuer Handlungsoptionen und -routinen, Anpassung an veränderte soziale Dynamiken.

Konsequenzen:
Abhängigkeit und Bevormundung der Betroffenen, Machtgefälle in Beziehungen, Einschränkungen der Aktivitäten, Abnahme der Sozialkontakte, sozialer Rückzug, Stigmatisierung, Bagatellisierung, Ungläubigkeit und der Vorwurf nur zu simulieren, Veränderungen in intimen Beziehungen.

Strategien:
Vermeidungsverhalten, selektives Outing, um ihre Situation zu erklären, Annahme von Unterstützung, Teilnahme an Selbsthilfegruppen.

Bedürfnisse:
Bedürfnis nach gesellschaftlicher Einbindung und aktiver Lebensgestaltung, Unterstützung auf Augenhöhe, Möglichkeit zur Reziprozität in sozialen Beziehungen, Selbstbestimmung bei der Annahme von Hilfsangeboten, Pflege sozialer Kontakte, Suche nach Zuneigung und generationenübergreifenden Beziehungen, Respekt im Umgang mit ihnen. Bedürfnis nach einer sinnstiftenden Betätigung.

.....

STRUKTURELLE HERAUSFORDERUNGEN

Die bereitgestellten Protokolle und die ausgewählte Literatur thematisieren verschiedene strukturelle Herausforderungen im Umgang mit Demenz, insbesondere im Kontext des Versorgungs- und Unterstützungssystems und des sozialen Umfelds, die im Folgenden kurz vorgestellt werden.

„Schwierigkeiten im Pflegedschungel“ (Protokoll 4.3.2020 und 9.5.2022): Viele Menschen mit einer Demenzdiagnose haben Schwierigkeiten, sich im komplexen System der Versorgungsleistungen zurechtzufinden. Der zunehmend digitalisierte Prozess der Antragstellung stellt eine zusätzliche Hürde dar, da viele Anträge fast ausschließlich online eingereicht werden können. Dies führt zu einer Isolation für diejenigen, die keinen Zugang zum Internet haben (Protokoll 22.1.2020).

Für zugewanderte Menschen stellen die Organisation von Pflegeleistungen und die mangelnde Zugänglichkeit von Informationen weitere Herausforderungen dar. Diese Gruppe ist oft weniger gut informiert über verfügbare Pflegeleistungen, was zu einer schlechteren Versorgung führt (Greiner, S. 19). Sprachliche Barrieren und kulturell bedingte Unterschiede im Umgang mit Demenz beeinflussen, wie Betroffene und ihre Familien Unterstützung suchen und erhalten (Greiner, S. 25). Familienangehörige leisten einen Großteil der Pflege- und Betreuungsarbeit; ein fehlendes unterstützendes Netzwerk kann die Belastung für Betroffene und ihre Angehörigen erhöhen, da sie weniger auf familiäre Hilfe zurückgreifen können (Greiner, S. 27).

Die medizinische Versorgung ist oft von langen Wartezeiten und Unsicherheiten geprägt („Wann komme ich dran? Wann werde ich wieder abgeholt?“). Betroffene wünschen sich mehr Geduld und Zeit für Erklärungen vonseiten der Ärzt:innen (Protokoll 29.6.2021, Protokoll 23.8.2022, Protokoll 16.7.2024). Einige Betroffene berichten sogar, dass sie nicht über verfügbare Medikamente gegen Demenz informiert wurden („Mir hat noch niemand gesagt, dass es Medikamente gibt gegen Demenz“ Protokoll 4.6.2024).

Die Organisation von Pflege und Betreuung lässt einige Betroffene mit dem Gefühl des „Abgeschobenseins“ zurück („Dass man dort hin verfrachtet wird.“ (Wohngemeinschaft) – „Einfach ab-

geschoben. Dort bist du wie eine Depperte.“ Protokoll 2.8.2022). Der unfreiwillige Wechsel der Wohnsituation wird als Entmündigung erlebt, was zu einem Gefühl der Wertlosigkeit führen kann.

Eine wesentliche strukturelle Barriere ist die defizitorientierte mediale Darstellung von Demenz („Der Begriff Demenz ist nur negativ da“ Protokoll 16.7.2024), was das öffentliche Bild und die Erwartungen an Menschen mit Demenz negativ beeinflusst (Greiner, S. 95)

.....

ZUSAMMENFASSUNG

Versorgungssystem:
Komplexität des Versorgungs- und Unterstützungssystems

Sprache:
Sprachliche und kulturelle Hürden

Informationsmängel:
Mangelnde Informationen über verfügbare Leistungen

Belastung der Familienangehörigen:
durch ihre zentrale Rolle in der Betreuung und Pflege

Medizinische Versorgung:
Herausforderungen in der medizinischen Versorgung und unzureichende Aufklärung

Wohnungswechsel:
Unfreiwilliger Wechsel der Wohnumgebung

Mediale Darstellung:
Defizitorientierte mediale Darstellung

.....

DER BEGRIFF DEMENZ AUS SICHT DER BETROFFENEN

Die Diagnose „Demenz“ ist für viele Betroffene mit negativen Gefühlen verbunden, oft begleitet von Ängsten vor Stigmatisierung und sozialer Isolation. Menschen mit Demenz werden häufig auf ihre Defizite reduziert, während ihre Fähigkeiten übersehen werden. Das soziale Modell von Demenz, entwickelt unter Beteiligung von Betroffenen (vgl. McGettrick 2015, S. 19), stellt die Teilhabe und Selbstbestimmung in den Mittelpunkt, im Gegensatz zum medizinischen Modell, das die Defizite der Betroffenen betont.

HAUPTASPEKTE DES SOZIALEN MODELLS:

Inklusion und Partizipation:
Menschen mit Demenz sollen aktiv an der Gesellschaft teilhaben und in Entscheidungen eingebunden werden.

- Würde und Selbstbestimmung:
  Betroffene behalten die Kontrolle über ihr Leben und ihre Entscheidungen.
- Abbau von Barrieren:
  Es gilt, gesellschaftliche Hindernisse zu beseitigen, um volle Teilhabe zu ermöglichen.

Medizinisches Modell	Soziales Modell
Problem liegt im Individuum –Therapie im Vordergrund	Problem in sozialen und umweltbezogenen Barrieren – Ziel: Teilhabe
Menschen mit Demenz sind nicht in Entscheidungen involviert	Menschen mit Demenz sollen in Entscheidungen einbezogen werden
Menschen mit Demenz brauchen Fürsorge und Unterstützung	Menschen mit Demenz haben Würde und Rechte, sind Akteur:innen
Menschen mit Demenz sind passiv	Menschen mit Demenz sind aktive Bürger:innen

Abbildung 3: Vergleich Medizinisches Modell vs. Soziales Modell (nach McGettrick & Williamson 2015)

Das soziale Modell fordert die Beseitigung von Barrieren, die das Leben mit Demenz erschweren, und betont Selbstbestimmung, Inklusion sowie die Anerkennung der Fähigkeiten und Rechte der Betroffenen.

Die Aussage „Ich wehre mich gegen den Begriff Demenz, das heißt ohne Geist und das sind wir alle nicht“ (Protokoll 15.2.2022) verdeutlicht die Ablehnung des Begriffs „Demenz“ durch Betroffene. Der lateinische Ursprung des Wortes, der „ohne Geist“ bedeutet, wird als stigmatisierend und unzutreffend empfunden. Betroffene möchten auch mit einer Demenzdiagnose als Individuen mit eigenen Bedürfnissen, Wünschen und Fähigkeiten wahrgenommen werden und ein erfülltes Leben führen. Die Aussagen der Betroffenen verdeutlichen, dass Demenz ein breites Spektrum an kognitiven und sozialen Erfahrungen umfasst, die sich im Laufe der Zeit verändern können. Eine undifferenzierte Betrachtungsweise, die alle Menschen mit Demenz über einen Kamm schert, wird den individuellen Bedürfnissen und Ressourcen nicht gerecht.

Anstelle einer defizitorientierten Perspektive, die den Krankheitswert in den Vordergrund stellt, sollte ein Ansatz gestärkt werden, bei dem der Mensch mit seinen individuellen Bedürfnissen, Interessen, Stärken und Ressourcen im Mittelpunkt steht. Viele Betroffene lehnen den Begriff „Demenz“ ab, da er als stigmatisierend und irreführend empfunden wird („Demenz ist so stigmatisierend“, Protokoll 4.6.2024). Demenz wird oft mit Abwesenheit, Rückentwicklung, Dunkelheit oder Entleerung assoziiert (Keller 2022, S. 236) und ist mit zahlreichen Klischees und Vorurteilen behaftet.

Dennoch betonen Betroffene, dass sie sich gegen diese Vorurteile wehren und ihre vielfältigen Lebensrealitäten aufzeigen müssen: „Es gibt die Annahme, Menschen mit Demenz müssten in einem Heim sein, aber sie gehen auch gerne tanzen, wandern, spazieren, auf Bälle oder Skifahren“ (Protokoll 5.2.2020). Die Sichtweise der Betroffenen auf ihre Demenz ist dabei keineswegs beschönigend; sie erleben Demenz als eine Behinderung („Es ist wie ein Handicap“, Protokoll 4.6.2024). In diesem Spannungsfeld zwischen „therapeutischem Nihilismus“ (zit. nach Auer 2022, S. 24) – der Annahme, dass gegen Demenz nichts getan werden kann – Angehörigen, die unterschiedlich gut mit den durch die Demenz verursachten Veränderungen zurechtkommen (z. B. abweichende Raum- und Zeiterfahrungen, Keller 2022, S. 236), und dem Bestreben nach Selbstbestimmung, äußern Betroffene: „Wichtig ist mir, dass mit uns und nicht über uns gesprochen wird. Im kleinen Familienkreis geht es, aber in der Gesellschaft ist es nicht so“ (Protokoll 16.7.2024).

WAS WÜNSCHEN SICH BETROFFENE?

Geduld und Verständnis:
Betroffene wünschen sich, dass Informationen bei Bedarf wiederholt werden, ohne dass ihnen Vorwürfe gemacht werden (Protokoll 4.6.2024). Sie wissen, dass dies manchmal unangenehm sein kann, aber diese Geduld ist für sie von großer Bedeutung.

Schriftliche Unterstützung:
Es wäre hilfreich, wenn wichtige Informationen nicht nur mündlich, sondern auch schriftlich mitgeteilt würden. Dies ermöglicht es den Betroffenen, die Informationen besser zu behalten und später

darauf zurückgreifen zu können.

Klare Strukturierung von Erzählungen, keine Annahmen über Vorwissen:
Betroffene benötigen prägnante Zeichen und Anhaltspunkte, um Erzählungen besser zu verstehen. Da sie sich nicht immer an Hintergrundinformationen oder frühere Gespräche erinnern können, ist eine kurze Einführung oder Zusammenfassung zu Beginn eines Gesprächs sehr hilfreich. („Ich brauche prägnante Zeichen, damit ich die Erzählungen verstehe, brauche Anhaltspunkte: um wen geht es? wann, wo, wie? Man darf nicht annehmen, dass ich alles weiß“ Protokoll 4.6.2024).

ERGEBNISPRÄSENTATION UND FEEDBACK-SCHLEIFE

Die Ergebnisse des Verständnis-Modells wurden insgesamt fünf unterschiedlichen Zielgruppen im Rahmen von Feedback-Gesprächen vorgestellt. Ziel dieser Diskussionen war es, Rückmeldungen aus verschiedenen Perspektiven einzuholen und für die Weiterentwicklung zu nutzen. Diese fanden an folgenden Terminen statt:

- PROMENZ (4 Betroffene, 3 Angehörige, 2 Unterstützer) – 24.9.2024
- Koordinierungsgruppe Wiener Demenzstrategie (12 Expert:innen/ Entscheidungsträger:innen) – 24.9.2024
- PROMENZ Qualitätsworkshop (7 Unterstützer:innen/ Expert:innen) – 7.10.2024
- Koordinierungsgruppe Österreichische Demenzstrategie (22 Entscheidungsträger:innen/ Expert:innen) – 14.10.2024
- PROMENZ Verband zur Förderung der Selbsthilfe im Demenzbereich (3 Entscheidungsträger:innen/ Expert:innen) – 17.10.2024

Die Teilnehmer:innen der Feedback-Gespräche setzten sich aus folgenden Zielgruppen zusammen:

- Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen im frühen Verlauf
- An- und Zugehörige
- Pflege- und Betreuungspersonen
- Freiwillige Unterstützer:innen
- Expert:innen aus Praxis und Wissenschaft
- Entscheidungsträger:innen auf Bundes-, Landes- und Gemeindeebene

RÜCKMELDUNGEN UND DEREN INTEGRATION IN DIE BEGLEITSCHRIFT

Das Rückmeldungen aus den Feedback-Gesprächen ermöglichten, das Modell in Bezug auf die Verständlichkeit, grafische Gestaltung und die Vermittlung der Inhalte zu adaptieren. Zu den wesentlichen Rückmeldungen gehörten:

ZITATE UND GANZHEITLICHKEIT:

Die Zitate von Betroffenen wurden sehr positiv aufgenommen, da sie die Sicht der Betroffenen verdeutlichen und den Menschen in den Mittelpunkt stellen. Wichtig war die Betonung, dass es sich um die Perspektive der Betroffenen und nicht jener der Angehörigen handelt. Dies wurde in der Darstellung berücksichtigt.

- Strukturelle Barrieren:
  In den Feedback-Gesprächen mit den Betroffenen wurde mehrfach darauf hingewiesen, dass der Begriff „Demenz“ stark stigmatisiert ist und die öffentliche Wahrnehmung oft zu sehr auf das Endstadium der Erkrankung fokussiert. Diese Rückmeldungen stimmen mit den Ergebnissen überein und wurden im Modell deutlicher hervorgehoben, wobei die Betonung auf Ressourcen und vorhandenen Fähigkeiten gelegt wurde.

- Strategien und Ressourcenorientierung:
  Die Darstellung der Bewältigungsstrategien wurde begrüßt, da der Fokus auf die noch vorhandenen Fähigkeiten gelegt wird und damit die Ressourcenorientierung im Mittelpunkt steht. Diese Rückmeldung wurde in der weiteren Ausarbeitung des Modells beibehalten und bei den Zitaten berücksichtigt.

- Kategorien schärfen:
  Es wurde empfohlen bei einzelnen Kategorien, wie „strukturelle Barrieren“ auf spezifische Aspekte einzugehen, wie z. B. der erschwerte Zugang zu Gesundheitsleistungen. Diese Hinweise wurden ebenfalls in die grafische Darstellung integriert.

- Anpassung für unterschiedliche Zielgruppen:
  Das Modell wird gezielt für Fachkräfte aufbereitet, aber auch für die breite Öffentlichkeit sowie Bildungseinrichtungen angepasst. Es wurde beschlossen, in der geplanten Broschüre spezifische Handlungsempfehlungen für alle relevanten Zielgruppen zu entwickeln. Besonderes Augenmerk liegt dabei auf einer zielgruppengerechten Vermittlung, die den jeweiligen Bedürfnissen und Wissensständen gerecht wird.

ZUSAMMENFASSUNG DER ERGEBNISSE

Anhand der Aussagen von Menschen mit Gedächtnisproblemen wurden drei Hauptkategorien von Beeinträchtigungen, die mit Demenz einhergehen, definiert:

BEEINTRÄCHTIGUNG DES SELBST (PSYCHISCHES ERLEBEN):

Die Diagnose Demenz führt häufig zu negativen Gefühlen wie Scham, Ärger, Zukunftsängsten und Trauer. Betroffene erleben einen Verlust an Selbstständigkeit und Kontrolle über ihr Leben, was ihr Selbstbild stark beeinträchtigt. Sie entwickeln jedoch Strategien, um mit diesen Veränderungen umzugehen, wie das Akzeptieren der Vergesslichkeit oder das Finden neuer Lebensfreude.

BEEINTRÄCHTIGUNG DER PHYSISCHEN UND KOGNITIVEN FÄHIGKEITEN:

Die abnehmenden kognitiven und physischen Fähigkeiten führen zu Verunsicherung. Die Betroffenen erleben Veränderungen in Bezug auf Vergesslichkeit, Orientierung, Sprache und Feinmotorik. Sie entwickeln Strategien wie Gedächtnistraining oder das bewusste Aufgeben bestimmter Tätigkeiten. Die Defizitorientierung, die oft mit Demenz einhergeht, wird von den Betroffenen als besonders belastend empfunden.

BEEINTRÄCHTIGUNG DES SOZIALLEBENS:

Die Diagnose Demenz beeinflusst die sozialen Beziehungen der Betroffenen erheblich. Sie ist oft mit Angst vor Veränderungen in Beziehungen, Stigmatisierung und dem Gefühl, nicht ernst genommen zu werden, verbunden. Dies führt häufig zu sozialem Rückzug. Die Betroffenen erleben Veränderungen in der Interaktion mit ihrem Umfeld und müssen neue Handlungsoptionen entwickeln. Sie leiden unter der Abnahme sozialer Kontakte und dem Verlust von gesellschaftlicher Teilhabe. Strategien wie Vermeidungsverhalten oder selektives Outing helfen ihnen, mit diesen Herausforderungen umzugehen. Die Teilnahme an Selbsthilfegruppen wird als besonders hilfreich empfunden.

Das Sozialleben von Menschen mit Demenz wird durch verschiedene Faktoren erheblich beeinflusst. Soziale Isolation und ein verändertes Selbstbild sind oft die Folge:

- Abhängigkeit und Bevormundung:
  Menschen mit Demenz erleben häufig, dass Entscheidungen für sie getroffen werden. Dies führt zu einem Gefühl des Kontrollverlusts. Sie sind auf die Hilfe anderer angewiesen. Dies schafft ein Machtgefälle in Beziehungen.

- Stigmatisierung und Exklusion:
  Die gesellschaftliche Wahrnehmung von Demenz ist oft negativ geprägt. Betroffene werden häufig als weniger kompetent angesehen, das zu ihrem Ausschluss aus sozialen und beruflichen Aktivitäten führen kann. Dies verstärkt das Gefühl der Isolation und des „sozialen Todes“.

- Verlust von Fähigkeiten und Rollen:
  Der Verlust kognitiver und körperlicher Fähigkeiten führt dazu, dass Menschen mit Demenz ihre gewohnten Rollen in Familie und Gesellschaft nicht mehr ausfüllen können. Dies kann zu einem Verlust des Selbstwertgefühls und der Identität führen.

- Kommunikationsschwierigkeiten:
  Schwierigkeiten beim Sprechen und Verstehen beeinträchtigen die Fähigkeit, soziale Kontakte aufrechtzuerhalten. Die Betroffenen fühlen sich oft missverstanden oder nicht ernst genommen, was zu Rückzug und Einsamkeit führen kann.

- Emotionale Belastungen:
  Gefühle von Angst, Scham und Schuld aufgrund der Erkrankung belasten das Sozialleben zusätzlich. Die Angst vor der Zukunft und die Unsicherheit über die eigenen Fähigkeiten verstärken diese emotionalen Herausforderungen.

Neben den Beeinträchtigungen des Selbst, den physischen und kognitiven Beeinträchtigungen und den Beeinträchtigungen des Soziallebens werden auch strukturelle Herausforderungen thematisiert:

- Die Komplexität des Unterstützungs- und Versorgungssystems und mangelnde Informationen über verfügbare Leistungen.
- Sprachliche und kulturelle Hürden im Zugang zur Pflege.
- Lange Wartezeiten und unzureichende Aufklärung in der medizinischen Versorgung.
- Die Erfahrung, „abgeschoben“ zu werden.
- Ein defizitorientiertes Bild von Demenz in der Öffentlichkeit.

Die Perspektive der Betroffenen zum Begriff Demenz zeigt auf, dass:

- viele Betroffene den Begriff „Demenz“ ablehnen, da er stigmatisierend wirkt und ihre Fähigkeiten und Bedürfnisse nicht ausreichend berücksichtigt,
- sie sich ein individualisiertes Verständnis von Demenz wünschen, das über Defizite hinausgeht und ihre Ressourcen und Potenziale berücksichtigt und
- für sie Geduld, Verständnis und klare Kommunikation im Umgang mit ihnen besonders wichtig sind.

EMPFEHLUNGEN MIT PRAXISBEISPIELEN

Basierend auf den Ergebnissen der Analyse und den Erfahrungen von Menschen mit Gedächtnisproblemen lassen sich folgende Empfehlungen ableiten:

ANWENDUNG DES VERSTÄNDNIS-MODELLS

Die Erkenntnisse des „Verständnis-Modells“ sollen gezielt genutzt werden, um die Sichtweisen und Lebenslagen von Menschen mit Gedächtnisproblemen verständlicher zu machen. Das Modell zeigt auf, wie Betroffene Beeinträchtigungen erleben, auf welchen Ebenen diese sich auswirken, welche Folgen daraus resultieren und welche Strategien sie entwickeln, um damit umzugehen. Daraus ergeben sich spezifische Bedürfnisse und Wünsche nach Unterstützung. Um diese Einsichten effektiv zu vermitteln, wird das Modell in eine Broschüre überführt werden, um mehr Adressat:innen zu erreichen. Die Broschüre soll sowohl in gedruckter Form als auch online verfügbar sein. Diese Broschüre richtet sich an Entscheidungsträger:innen, Multiplikator:innen, Journalist:innen, An- und Zugehörige, Menschen mit Gedächtnisproblemen und Fachkräfte im Gesundheits- und Sozialbereich.

Die Inhalte des Modells sollen in Vorträgen, Fortbildungen, Workshops und Schulungen eingesetzt werden, um ein breiteres Verständnis und mehr Sensibilität für die Lebenssituation von Menschen mit Gedächtnisproblemen zu fördern. Dabei kommen auch Kampagnen zur Sensibilisierung zum Einsatz, die die Inhalte des Modells mit persönlichen Zitaten und Testimonials anreichern. Die Kommunikation über Social-Media-Kanäle wird die persönliche Verbreitung der Botschaften unterstützen, um eine stärkere gesellschaftliche Akzeptanz für Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen zu schaffen und Barrieren abzubauen.

FÖRDERUNG EINES GANZHEITLICHEN VERSTÄNDNISSES VON DEMENZ

Es ist von zentraler Bedeutung den Blickwinkel zu erweitern und Betroffene nicht ausschließlich auf ihre Defizite oder das Endstadium der Erkrankung zu reduzieren. Stattdessen sollten die noch vorhandenen Fähigkeiten, Ressourcen und Potenziale stärker in den Vordergrund gerückt werden. Dies erfordert ein individualisiertes Verständnis, das den Menschen in seiner Gesamtheit und Einzigartigkeit in den Mittelpunkt stellt, anstatt sich auf die Krankheit zu fokussieren. Das Ziel ist es, eine Perspektive zu fördern, die das Wohlbefinden, die Lebensqualität und die Würde der Betroffenen fördert und wahrt.

Die mediale Darstellung beeinflusst maßgeblich die öffentliche Wahrnehmung von Demenz. Oftmals werden negative Stereotypen wie Hilflosigkeit und der Verlust von Autonomie betont. Studien von Van Gorp et al. (2012) zeigen, dass Medien häufig das Endstadium der Krankheit überbetonen und Menschen mit Demenz als unfähig darstellen, selbstständig Entscheidungen zu treffen. Die Stigmatisierung und Isolation der Betroffenen werden dadurch verstärkt. Um dieses Bild zu ändern, sollten Gegen-Frames verwendet werden, die verbleibende Fähigkeiten und Ressourcen der Betroffenen in den Vordergrund rücken. Erfolgsgeschichten, in denen Menschen mit Demenz aktiv am Leben teilnehmen, können zu einer positiven Wahrnehmung beitragen. Formate wie Dokumentationen und Interviews, die persönliche Geschichten erzählen, helfen dabei, ein differenzierteres Verständnis zu schaffen (Van Gorp & Vercruysse, 2012a; Van Gorp & Vercruysse, 2012b).

Die Initiative des Österreichischen Rundfunks (ORF) „Mach dich sichtbar“ fördert die öffentliche Präsenz von Menschen mit Behinderungen, indem ihre Fähigkeiten und Talente in Werbung und Fernsehen betont werden. Solche Ansätze zeigen, wie auch Menschen mit Demenz in verschiedenen medialen Formaten sichtbar gemacht und als aktive Mitglieder der Gesellschaft dargestellt werden können, unabhängig von ihrer Krankheit.

Ein weiteres gelungenes Beispiel für die Enttabuisierung, Förderung der Selbstvertretung und sozialen Teilhabe von Menschen mit Demenz ist die Sendung „Willkommen Alzheim6“ mit Dirk Stermann und Christoph Grissemann. Mit Witz und einer Prise Unverschämtheit entstigmatisiert das Duo das Thema Demenz und zeigt auf, wie die Krankheit ohne Vereinsamung und Ausgrenzung lebbar ist – sowohl für Betroffene als auch für Angehörige. Diese humorvolle Herangehensweise

[6] www.willkommen-alzheim.at

trägt dazu bei, das öffentliche Bewusstsein zu schärfen und Ängste gegenüber Demenz abzubauen, während gleichzeitig wichtige Informationen vermittelt werden.

SENSIBILISIERUNG DER GESELLSCHAFT

Öffentlichkeitsarbeit und Aufklärungskampagnen sind entscheidend, um das Verständnis und die Akzeptanz von Menschen mit Demenz zu fördern. Der Leitfaden „Demenz und Sprache“ der österreichischen Demenzstrategie (2022) betont die Bedeutung einer respektvollen und wertschätzenden Sprache im Umgang mit Betroffenen. Begriffe wie „Opfer“ oder „Leidende“ sollten vermieden werden. Stattdessen gilt es, neutrale Formulierungen zu wählen, die den Menschen in den Mittelpunkt stellen, nicht die Krankheit.

Das von PROMENZ entwickelte Trialog-Format (moderierte Austauschformate), bei dem Betroffene, Angehörige und Fachleute auf Augenhöhe ins Gespräch kommen, fördern gegenseitiges Verständnis und stärken die gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Demenz. Trialoge finden regelmäßig zu verschiedenen Themen sowohl online als auch in Präsenz statt. Diese Formate tragen erheblich zum Abbau von Stigmata bei und schaffen ein offenes Umfeld, in dem Menschen mit Demenz als aktive Mitglieder der Gesellschaft wahrgenommen werden. Solche Begegnungen helfen, Fremdheit (Othering) und Vorurteile abzubauen, indem Betroffene selbst als Akteur:innen auftreten und ihre Perspektiven einbringen.

Beispiele für erfolgreiche Trialoge:

- „Zukunft Demenz – Früh erkennen, gut behandeln“, in Kooperation mit der Österreichischen Alzheimer Gesellschaft, ermöglichte einen Austausch zwischen Allgemeinmediziner:innen, Betroffenen und Angehörigen zu Themen wie Früherkennung und frühzeitige Behandlung von Demenz.
- Der Trialog zur Jahrestagung der Österreichischen Demenzstrategie 2021, bei dem demenzfreundliche Gemeinden im Fokus standen, förderte den Dialog zwischen Betroffenen und kommunalen Entscheidungsträgern.

ANWENDUNG IN BROSCHÜREN UND AUFKLÄRUNGSMATERIALIEN

Broschüren sollten nicht nur über den Krankheitsverlauf informieren, sondern auch die emotionalen Fähigkeiten und die Lebensqualität der Betroffenen betonen. Es ist wichtig, dass Aufklärungsmaterialien nicht defizitorientiert sind, sondern verbleibende Fähigkeiten und Potenziale der Betroffenen hervorheben. „Carpe Diem“-Frames, die Lebensfreude und soziale Verbindungen betonen, können als positiver Gegenpol zu den oft verwendeten „Degenerations-Frames“ genutzt werden, um eine ausgewogenere Darstellung zu erreichen (Van Gorp & Vercruysse, 2012a; Van Gorp & Vercruysse, 2012b).

In der Broschüre „Gedächtnisprobleme? Erkennen, abklären und Hilfe annehmen“ (Juraszovich, Schönborn & Stulik 2023), wurden Betroffene zu ihren Erfahrungen rund um die Diagnose befragt. Aus diesen Selbstbeschreibungen entstanden Textbausteine, die eine akzeptanzfördernde Sprache und Formulierung für Menschen mit Gedächtnisproblemen bieten. Ziel ist es, Betroffenen den Weg zur Abklärung zu erleichtern und ihnen durch die Erfahrungen anderer Mut zu machen. In der Broschüre finden sich auch hilfreiche Tipps, die von Betroffenen selbst als bewährt genannt wurden.

Die Broschüre „Demenz - Angehörigengruppen: Aufbau und Betrieb“ (Schönborn 2023) wurde partizipativ mit Angehörigen und Betroffenen entwickelt. Diese Broschüre stellt einen Leitfaden für den Aufbau moderierter Angehörigengruppen dar und enthält Tipps und Empfehlungen zur Umsetzung und Gestaltung von Gruppen. Außerdem bietet sie hilfreiche Informationen zu finanziellen und rechtlichen Aspekten sowie zum Umgang mit Angehörigen von Menschen mit Demenz.

VERBESSERUNG DER SOZIALEN TEILHABE UND INTERAKTION

Die Unterstützung von Selbsthilfeorganisationen wie PROMENZ spielt eine zentrale Rolle für die soziale Teilhabe von Menschen mit Gedächtnisproblemen. Diese Gruppen bieten Betroffenen

Raum für Austausch, Selbsthilfe und Selbstvertretung, wodurch sie aktiv in die Gestaltung ihres Alltags eingebunden werden. Selbsthilfegruppen fördern nicht nur den gegenseitigen Austausch, sondern stärken auch die gesellschaftliche Integration der Betroffenen.

Laut der Österreichischen Demenzstrategie gilt die Selbstvertretung von Menschen mit Demenz als zentraler Bestandteil einer partizipativen Gesellschaft.

In der Arbeitsgruppe Selbstvertreter:innen der Österreichischen Demenzstrategie (demenzstrategie.at 2024) sind Betroffene die Expert:innen für ihre eigenen Anliegen. Seit 2022 trifft sich die Gruppe regelmäßig, um an verschiedenen Themen zur Umsetzung der Strategie zu arbeiten. Zu ihren Hauptforderungen gehören:

- Abbau pauschaler Rollenbilder von Demenz.
- Politische Mitgestaltung: Ihre Vorstellungen sollen Gehör finden.
- Wertschätzung und Abbau von Stigma gegenüber Menschen mit Demenz.
- Motivation für Betroffene, sich aktiv zu beteiligen und sich neue Ziele zu setzen.
- Selbstvertretung: „Jahrzehntelang haben andere über uns gesprochen – JETZT SPRECHEN WIR!“

Bei der Initiative „DEMENZ, WURST!7“, nehmen Menschen mit und ohne Demenz gemeinsam an Veranstaltungen wie Boccia-Turnieren teil. Solche Events schaffen Begegnungsräume im öffentlichen Raum und fördern die Akzeptanz von Menschen mit Gedächtnisproblemen in der Gesellschaft.

DIALOG ZWISCHEN DEN GENERATIONEN FÖRDERN

Die Ergebnisse der Forschung verdeutlichen, dass der Dialog zwischen den Generationen eine zentrale Rolle im Verständnis von Demenz und im Abbau von Stigmatisierung spielt. Durch einen offenen Dialog können jüngere Menschen ein besseres Verständnis für die Bedürfnisse und Herausforderungen von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen entwickeln. Ältere Menschen wiederum profitieren von der Anerkennung und Wertschätzung, die durch diesen Austausch entsteht. Der Dialog zwischen den Generationen trägt somit zur Enttabuisierung von Demenz und zur Schaffung einer inklusiveren Gesellschaft bei.

Das Projekt „SoKuL – Erzählcafés zu Sorgekulturen am Lebensende“ ist ein Praxisbeispiel für einen generationenübergreifenden Dialog. Hier treffen Menschen verschiedener Generationen in Erzählcafés zusammen, um über ihre Erfahrungen mit dem Lebensende und Demenz zu sprechen. Diese Begegnungen fördern nicht nur das Verständnis für die emotionalen und sozialen Herausforderungen, sondern tragen auch dazu bei, Vorurteile gegenüber Menschen mit Demenz abzubauen. Die Erzählcafés bieten einen Raum, in dem alle Generationen gehört werden und ein gegenseitiges Lernen möglich ist. Dieses Format unterstützt damit die Förderung von Empathie und Solidarität zwischen den Generationen.

Zusammenfassend zeigen die dargestellten Empfehlungen und Praxisbeispiele, wie entscheidend ein ganzheitliches Verständnis von Demenz für die Verbesserung der Lebensqualität von Betroffenen ist. Die Abkehr von der Defizitorientierung, die Stärkung der Selbstvertretung und die Schaffung von Begegnungsräumen sind zentrale Maßnahmen, um das Stigma rund um Demenz zu verringern und die gesellschaftliche Teilhabe zu fördern. Eine sensibilisierte Öffentlichkeit, mediale Inklusion und zielgruppenspezifische Informationsmaterialien über Demenz können dabei helfen, ein differenziertes Bild von Menschen mit Demenz zu vermitteln und ihnen die Möglichkeit zu geben, aktiv und selbstbestimmt ihr Leben zu gestalten. Die kontinuierliche Förderung von Austauschformaten wie den PROMENZ-Trialogen sowie die Stärkung von Selbsthilfegruppen tragen nachhaltig dazu bei, Betroffene in politische und soziale Prozesse einzubinden und ihre Stimme hörbar zu machen.

[7] www.promenz.at/wp-content/uploads/2024/06/Einladung-Boccia-Turnier_20240605_RZ.pdf

RESÜMEE

Das vorliegende Verständnis-Modell, das unter Mitwirkung von Betroffenen entwickelt wurde, zeigt, dass Demenz weit mehr ist als eine medizinische Diagnose. Es ist ein komplexes soziales Phänomen, das die betroffenen Personen in ihrer gesamten Lebensrealität erschüttert. Die Ergebnisse verdeutlichen, dass Menschen mit Gedächtnisproblemen tiefgreifende emotionale, physische und soziale Herausforderungen erleben. Sie kämpfen mit dem Verlust von Autonomie, dem Gefühl der Stigmatisierung und der Veränderung ihrer sozialen Beziehungen.

Gleichzeitig zeigt das Modell, dass Betroffene in der Lage sind, Strategien zu entwickeln, um mit den Beeinträchtigungen umzugehen, und dass sie weiterhin über Bedürfnisse und Wünsche verfügen, die ernst genommen werden müssen. Die Erkenntnisse unterstreichen die Notwendigkeit einer differenzierten und ressourcenorientierten Sichtweise auf Demenz, die den Menschen in den Mittelpunkt stellt und sich nicht nur auf Defizite fokussiert.

Die strukturellen Herausforderungen, die im Zusammenhang mit Demenz bestehen, erfordern ebenfalls dringende Aufmerksamkeit. Von der Verbesserung der Zugänglichkeit zu Pflegeleistungen bis hin zur Bekämpfung von Stigmatisierung in der Gesellschaft gibt es viele Bereiche, in denen Reformen notwendig sind, um die Lebensqualität von Menschen mit Demenz zu verbessern.

Insgesamt zeigt das Verständnis-Modell deutlich, dass Menschen mit Gedächtnisproblemen nicht nur als Empfänger:innen von Fürsorge gesehen werden sollten, sondern als aktive Teilnehmende an ihrem Leben, deren Erfahrungen und Meinungen wertvoll sind. Nur so kann eine inklusive Gesellschaft gestaltet werden, in der alle Menschen, unabhängig von ihren kognitiven Fähigkeiten, ein würdevolles und erfülltes Leben führen können.

LITERATUR- UND QUELLENVERZEICHNIS

Bartlett, R., & O'Connor, D. (2010). Broadening the Dementia Debate: Towards Social Citizenship. Policy Press.

Biogen Austria GmbH (Hrsg.) (2022). Volkskrankheit Alzheimer. Wie Früherkennung und Prävention zum besseren Umgang mit der Erkrankung beitragen können.

Boehm, A. (1994). Grounded Theory - wie aus Texten Modelle und Theorien gemacht werden. In A. Boehm, A. Mengel, & T. Muhr (Hrsg.), Texte verstehen: Konzepte, Methoden, Werkzeuge (S. 121-140). Konstanz: UVK Univ.-Verl. Konstanz. https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-14429

Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (BMASGK) (Hg.) (2015): Österreichischer Demenzbericht 2014. Unter Mitarbeit von Sabine Höfler, Theresa Bengough, Petra Winkler und Robert Griebler. Bundesministerium für Gesundheit und. Wien. Online verfügbar unter https://goeg.at/sites/goeg.at/files/2017-06/oesterreichischer demenzbericht_2014.pdf, zuletzt geprüft am 19.9.2024.

Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz- BMSGPK (2015). Österreichische Demenzstrategie „Gut leben mit Demenz". Wien: Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz. Abrufbar unter: https://www.sozialministerium.at

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz (2017). Wege zu mehr Barrierefreiheit für Menschen mit Demenz [Broschüre].

Demenz Support Stuttgart (2011). Nebelwelten: Erfahrungen und Einsichten von Menschen mit Demenz. Mabuse-Verlag.

Doyle, P., & Rubinstein, R. (2013). Person-Centered Dementia Care and the Cultural Matrix of Othering. The Gerontologist, 54. https://doi.org/10.1093/geront/gnt081

Fercher, P., & Sramek, G. (2010). Brücken in die Welt der Demenz: Validation im Alltag. Reinhardts Gerontologische Reihe, Verlag Hans Huber.

Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). „Mini-mental state." A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. Journal of Psychiatric Research, 12(3), 189-198.

Froschauer, U., & Lueger, M. (2003). Das qualitative Interview. Facultas Verlags- und Buchhandels AG.

Goffman, E. (1963). Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity. Simon & Schuster.

Greiner, J. (2022). Self-Advocacy bei demenziellen Beeinträchtigungen: Chancen und Herausforderungen am Beispiel der Selbstvertretung in Österreich – eine qualitative Untersuchung [Masterarbeit]. MCI – Die Unternehmerische Hochschule ®.

Hare, Ph. (2020). Loud and Clear! Exploring two decades of involvement, voice and activism by people with dementia in Scotland.

Juraszovich, B., Schönborn, R., & Stulik, B. (2023). Gedächtnisprobleme? Erkennen, abklären und Hilfe annehmen. Gesundheit Österreich GmbH, im Auftrag des Bundesministeriums für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMSGPK). Verfügbar unter: https://www.promenz.at/wp-content/uploads/2023/11/Promenz_Broschuere_F2.pdf (zuletzt geprüft am 10. 09 2024).

Kaplanek, A. (2012). Eine Analyse der individuellen Wahrnehmungs- und Bewältigungsstrategien von Menschen mit Demenz im Frühstadium ihrer Erkrankung. Pflege, 26(6), 387–400.

Kaufmann, E. (2017). „Du siehst doch gar nicht krank aus!". Herausforderung: Leben mit unsichtbaren Behinderungen. In: Das Magazin der Österreichischen ILCO Stoma Selbsthilfe (39). S. 16-18.

Keller, V. (2022). Selbstsorge im Leben mit Demenz: Potenziale einer relationalen Praxis. transcript

Verlag.

Keller, V. (2024). Gesprächsprotokoll mit Valerie Keller am 17. Juli 2024 mit Factum

Kitwood, T. (1997). Dementia Reconsidered: The Person Comes First. Open University Press.

Kitwood, T. (2004). Demenz. Der person-zentrierte Ansatz mit verwirrten Menschen. (3. erweiterte Aufl.). Deutschsprachige Ausgabe hrsg. Von C. Müller-Hergl. Bern: Huber.

Klee-Reiter, B. (2005). Demenz Balance-Modell: Die Balance zwischen Ressourcen und Defiziten bei Menschen mit Demenz.

König, E. (2022): Othering; https://profession-politischebildung.de/grundlagen/grundbegriffe/ othering/ (zuletzt geprüft am 24.9.2024)

Kümpers, S., & Schoppmeyer, G. (2013). Brücken in die Welt der Demenz: Kommunikation und Begegnung mit Betroffenen. Kohlhammer Verlag.

MCGattrick, G. (2015). Dementia, rights, and the social model of disability. A new direction for policy and practice? [Policy Discussion Paper]. Mental Health Foundation.

Meier zu Verl, C. (2024). Sozialität, Gedächtnis und Demenz: Eine soziologische Studie zum praktischen Vollzug des Erinnerns. Österreich Z Soziol 49, S. 245–267. https://doi.org/10.1007/s11614-024-00567-1

Müller, A., & Walter, M. (2013). Vergessene Dimension in der stationären Altenhilfe. Recht der Medizin (3). S. 84-92.

Österreichische Demenzstrategie https://www.demenzstrategie.at/

Phinney, Alison (1998). Living with Dementia: From the Patient's Perspective. In: Journal of Gerontol Nurs, 24(6), 8–15.

Reisberg, B. (1983). The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. American Journal of Psychiatry, 139(9), 1136-1139.

Romero, Barbara (2012). Konzept der Selbsterhaltungstherapie: Ressourcenorientierte statt defizitorientierte Behandlung bei Demenz. In: Gesellschaftspolitische Kommentare (8). 1–3.

Sabat, S. R. (2001). The Experience of Alzheimer's Disease: Life Through a Tangled Veil. Blackwell Publishers.

Sabat, Steven R. (2001). The Experience of Alzheimer's Disease: Life through a Tangled Veil. Oxford: Blackwell.

Schaeffer, D. (Hrsg.) (2009). Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf. Bern: Hogrefe Verlag.

Schönborn, R. (2018). Demenzsensible psychosoziale Intervention. Interviewstudie mit Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen. Wiesbaden: Springer.

Schönborn, R. (2023). Demenz - Angehörigengruppen: Aufbau und Betrieb. Verfügbar unter: https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=638&attachmentName=Ged%C3%A4chtnisprobleme_erkennen_abkl%C3%A4ren_Hilfe_annehmen.pdf (zuletzt geprüft am 10. September 2024).

Schützendorff, I. (2014). Anderswelten: Menschen mit Demenz verstehen. Verlag Herder.

Schützendorff, O. (2009). Anderswelten: Erfahrungen von Menschen mit Demenz. Verlag Hans Huber.

Scottish Dementia Working Group (2016). Run by People with Dementia. Glasgow. Available at: www.sdwg.org.uk

Sowarka, Doris (2008). Demenz im Frühstadium: Forschung zur Betroffenenperspektive und Implikationen für Behandlung und Begleitung. Deutsches Zentrum für Altersfragen.

Statement des Anwalts für Gleichbehandlungsfragen für den Tagungsband der Österreichischen Demenzstrategie (2020).

Stechl, Elisabeth (2006). Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium: Eine qualitative Interviewstudie mit Betroffenen und ihren Angehörigen. Berlin: Köster.

Tanner, Denise (2012). Co-research with older people with dementia: Experience and reflections. In: Journal of Mental Health, 21(3), 296–306.

Thenner, G. (2020). Living well with dementia. The Austrian Dementia Strategy – a human rights perspective (theory and practice) [Masterarbeit]. Universität Wien.

UN-Behindertenrechtskonvention (2006). Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen.

Van Gorp, B., Vercruysse, T. (2012). Frames and Counter-Frames Giving Meaning to Dementia: A Framing Analysis of Media Content. Social Science & Medicine, 74, 1274-1281. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.12.045

Van Gorp, B., Vercruysse, T. (2012). Toward a More Nuanced Perception of Alzheimer's Disease: Designing and Testing a Campaign Advertisement. American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias, 27(6), 388–396. https://doi.org/10.1177/1533317512454707

WHO (2001). International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). World Health Organization.