

1 Einleitung

„Da man hier ja eine fast familiäre Beziehung zu den Bewohnern aufbaut, also, wir sind ja quasi für die Bewohner hier die Familie, bewegt einen so ein Altersabbau natürlich auch [...]. Es ist bei jedem einzelnen Bewohner, bei dem man das feststellt [...], immer wieder auch erschreckend und [...] man möchte immer versuchen, das irgendwie aufzuhalten [...] es fällt schwer, das miterleben zu müssen und sehen zu müssen.“

~ Eine Mitarbeiterin

„Das war eine Herausforderung, was ganz Neues, aber ich kann das nicht als Stress bezeichnen.“

~ Eine Mitarbeiterin über die Demenzbegleitung

„dass man einfach liebevoll das annimmt, was da passiert. Fertig. [...] einfach liebevoll annehmen, was da passiert.“

~ Ein Mitarbeiter

„wenn die mitbekommen, dass jemand anders mehr Aufmerksamkeit bekommt, dann (.) kann schon mal die ein oder andere Situation eskalieren, also, da gibt es wirklich Auseinandersetzungen mit Mitarbeiter und Bewohner, mit Bewohnern und Bewohner. Da gibt es richtige Konfliktsituationen.“

~ Ein Mitarbeiter über demenzbedingte Konflikte

„Die einen reagieren [...] mit Unverständnis [...] und wieder andere sind total verständnisvoll und liebevoll.“

~ Ein Mitarbeiter über Reaktionen der Mitbewohner/Innen auf Demenz

*„Wer weiß, ob man nicht auch mal so im Bett landet.“
„Und dann will ich auch Besuch.“*

~ Unterhaltung von Mitbewohner/Innen über den Umgang mit einer demenziell erkrankten Person

„Alzheimer ist Vergessenheit. Da kann man vergessen. Man kann da vergessen, wie man heißt.“

~ Ein Mitbewohner

„Wenn [Name] vergisst sein Brettchen nach dem Essen wegzuräumen, dann schreie ich ihn schon mal an. Ist das wegen der Krankheit bei ihm so?“

~ Eine Mitbewohnerin

„Weil durch die Krankheit kann der Mensch jemanden verletzen, ohne dass da das Bewusstsein ist. Ohne, dass er weiß, was er getan hat. Und dafür kann man ihn nicht bestrafen.“

~ Ein Mitbewohner

„Ach, [Name] gehört doch zu uns. Und es tut weh mitanzusehen, wie es ihr immer schlechter geht. Gerade, wenn man sie von früher kennt.“

~ Eine Mitbewohnerin

Die vorangestellten Äußerungen veranschaulichen die Vielfalt an Erfahrungen und Erlebnissen, Beanspruchungen und Umgangsweisen mit Demenz, welche von Mitarbeiter/Innen, aber auch von Mitbewohner/Innen demenziell erkrankter Menschen mit geistiger Behinderung in Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe geschildert werden. Die Aussagen verdeutlichen weiterhin, dass eine Erkrankung am demenziellen Syndrom nicht losgelöst von sozialen Bezügen betrachtet werden kann, da unterschiedliche Wahrnehmungen und Deutungsmuster die individuelle sowie gruppenbezogene Annahme und Bewältigung demenzbezogener Veränderungsprozesse beeinflussen. Dieses soziale Gefüge besteht in den spezifischen Umgebungsrealitäten von Wohngruppen aus einem Netzwerk zwischen den Beschäftigten/Fachkräften, der von Demenz betroffenen Person und deren Angehörigen sowie der weiteren Bewohnerschaft am Standort. In der vorliegenden Arbeit soll ein besonderes Augenmerk auf die Triade der Mitarbeiter/Innen, der Mitbewohner/Innen sowie der demenziell erkrankten Person(en) und deren signifikanter Erfahrungswerte und Interaktionsweisen gelegt werden.

Die veränderten Bedürfnisse von Menschen mit geistiger Behinderung in der Lebensphase Alter erfordern eine Anpassung der bestehenden räumlichen, personalen und sozialen Strukturen von Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe. Aus alterungsbedingten Erkrankungen, wie bspw. Demenz entstehende Veränderungsprozesse führen zu der Notwendigkeit einer Weiter- und Neuentwicklung von Betreuungs-, Begleitungs- und Umgangsmöglichkeiten. Benötigt werden neue Konzepte der psychosozialen Begleitung, eine Erweiterung des individuellen Betreuungs- und Pflegeverständnisses der Mitarbeiter/Innen sowie der Gestaltung von Wohn- und Lebensräumen. Dies liegt vor allem in einem zunehmenden Hilfe- und Unterstützungsbedarf der erkrankten Person, aber auch in (nicht-)kognitiven Demenzsymptomen begründet, welche die bisherigen Abläufe sowie die strukturellen und sozialen Gegebenheiten beeinflussen und von den teilnehmenden Personen als Herausforderung, Beanspruchung oder auch als konfliktrichtig und überwältigend wahrgenommen werden können.

Auch wenn die zunehmende Prävalenz demenzieller Erkrankungen bei geistiger Behinderung bekannt ist und der Themenkomplex von Alter, Behinderung und Demenz zunehmend im Mittelpunkt forschungswissenschaftlicher Bemühungen steht, so ist doch über die spezifische Situation der Begleitpersonen der Person mit Demenz wenig bekannt. Einige internationale Forschungsarbeiten, besonders aus dem englischen Sprachraum, zeigen jedoch, dass das Erleben und der Umgang mit demenziellen Verhaltensweisen auf das soziale Umfeld als multipler Belastungskomplex einwirken können (vgl. u.a. McCallion/McCarron/Force 2005; Wilkinson/Kerr/Cunningham/Rae 2004; Lloyd/Kalsy/Gatherer 2008; McLaughlin/Jones 2010; Lynggaard/Alexander 2004; McCarron/McCallion 2005; Fahey-McCarthy et al 2009). Der Untersuchungsfokus wurde aber bisher vermehrt auf mögliche Beanspruchungen und Präventionskonzepte für das professionelle Pflegepersonal gelegt, während die sozialen Rollen und Belastungserfahrungen von informellen Kontaktpersonen wie den Mitbewohnenden nur wenig

Beachtung fanden und Unterstützungsbedarfe ebenso erst ansatzweise erkannt und bearbeitet wurden. In den deutschsprachigen Regionen fand eine Auseinandersetzung mit dieser Thematik sowie eine Erarbeitung von Handlungsimplicationen, Hilfestellungen und Umgangsweisen, welche auf den Erhalt von sozialen Strukturen und eine Stärkung von Ressourcen sowie der Lebensqualität aller Beteiligten bei Demenz und geistiger Behinderung abzielen, bisher nicht statt. Aufgrund der demenzbedingten vielschichtigen Beanspruchung und Beeinflussung der sozialen Netzwerke ist eine Erarbeitung innovativer Begleitungsalternativen innerhalb bestehender Wohn-, Betreuungs- und Assistenzkonzepte erforderlich, um das Zusammenleben mit einzelnen demenzkranken Menschen zu erleichtern.

Handlungsleitende Untersuchungsziele

Für die bedarfsgerechte und realitätsangepasste Entwicklung von Unterstützungsangeboten ist eine intensive und tiefgehende Ermittlung der demenz- und alterungsbezogenen Einflussfaktoren und lebensraumspezifischer Gegebenheiten nötig. Daher sind die Deutungsmuster, Sicht- und Umgangsweisen von Mitarbeiter/Innen, aber besonders der Mitbewohner/Innen von Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz(verdacht) in der vorliegenden Studie von expliziter Bedeutung. Untersucht werden soll, welche Veränderungen, Beanspruchungen, Konfliktlagen oder Krisen aufgrund der Demenzprozesse in Wohngruppen entstehen und wie die Beteiligten diesen Beeinflussungen begegnen. Von Interesse ist weiterhin, ob und wie individuelle Bewertungs- und Deutungsmuster von demenziellen Verhaltensweisen auf die Interaktionen und das Verhalten der Beteiligten einwirken.

Ebenso soll erarbeitet werden, welche Strategien zur demenzbezogenen Situations- und Belastungsbewältigung insbesondere die Personengruppe der Mitbewohner/Innen nutzt und welche Art von Methoden oder Unterstützungsangeboten für die positive Umgangsgestaltung in herausfordernden Lebenslagen förderlich sein können. „Mangelnde Qualifizierung von Pflegekräften im Umgang mit demenzkranken Menschen führt zu Verhaltensunsicherheiten und belastet Betreuende wie betreute Personen“ (Franzmann/Krause 2011, 191). Dies gilt aber nicht nur für Mitarbeitende in stationären Einrichtungen, sondern auch für Mitbewohner/Innen, welche ebenfalls von Beeinflussungen ihrer Lebenswelt durch demenzbedingte Verhaltensweisen betroffen sind. Daher wird im vorgestellten Promotionsprojekt den Bildungsbedarfen beider Personenkreise, aber besonders denen der Gruppe der Mitbewohner/Innen, ein besonderer Stellenwert eingeräumt. Es wird dabei „die Zielrichtung verfolgt, eine vom Individuum und dessen Vorstellungen und Bedarfe orientierte Gestaltung der Angebote zu ermöglichen“ (Schäfers 2008, 21). Die bildungsinhärente Stärkung und Erweiterung von sowohl individuellen, als auch gruppenbezogenen Ressourcen, sozialen Kompetenzen und Fähigkeiten zur Konflikt- und Problemlösung sollen in ihren Wirkweisen auf die positive Unterstützung von Lebensqualität und Wohlbefinden der beteiligten Personen in der Triade hin untersucht werden.

Struktur und theoretische Verknüpfung der untersuchungsrelevanten Themen

Im Bezugsrahmen dieser sich tangierenden Themengebiete und komplexen Theorienkonstrukte erfolgt die Bearbeitung der übergeordneten Ziele der Untersuchung: Einführend werden im zweiten Kapitel nach einer allgemeinen Begriffsbestimmung des Konstrukts von geistiger Behinderung zum einen Alterungsprozesse bei Menschen mit geistiger Behinderung und deren Lebensumstände am Beispiel Wohnen, zum anderen Komponenten und Ziele von Erwachsenenbildung sowie Kompetenzen und Bildungsfacetten im höheren Alter in Bezugnahme zum Behinderungsbegriff dargelegt.

Nachfolgend werden im dritten Kapitel ausgehend von einer grundlegenden Erläuterung des demenziellen Syndroms als eines der häufigsten Krankheitsbilder im höheren Lebensalter Besonderheiten, Symptome und diagnostische Möglichkeiten der Erkrankung bei Menschen mit geistiger Behinderung genannt, um ein elementares Verständnis für den spezifischen Entstehungshintergrund und die möglichen Ausprägungen von Demenz zu schaffen.

Im vierten Kapitel wird auf das Erleben und die Bewältigung von individuell determinierten Belastungen durch Demenz eingegangen. Da dieses Belastungserleben das empfundene Wohlbefinden der Beteiligten einschränken kann, erfolgt eingangs eine Konkretisierung des Begriffs von Lebensqualität, worauf sich eine überblicksartige Darstellung von Stress- und Belastungsmodellen sowie Coping- und Bewältigungskonzepten anschließt. Insbesondere werden Ansätze von gemeinsamer Stressbewältigung in sozialen Beziehungen hervorgehoben. Das Erleben von Belastungen sowie der Umgang mit Stresskomponenten vollziehen sich nämlich in sozialen Interaktions- und Aushandlungsprozessen, anhand derer die Bewertung und die Wahrnehmung von demenzbedingten Beanspruchungen in professionellen wie privaten Kontexten am Beispiel von Eingliederungs- und Altenhilfe sowie häuslicher Pflege konkretisiert werden. Das vierte Kapitel schließt mit der Konkretisierung der Forschungsfragen, wobei die vorangegangenen Ausführungen in Bezug zu den relevanten Forschungskontexten von Demenz bei geistiger Behinderung in Wohneinrichtungen gesetzt werden.

Gegenstand des folgenden fünften Kapitels ist zum einen die methodische Grundlegung, in welcher Erhebungs- und Auswertungsmethoden des Datenmaterials sowie Gütekriterien im qualitativen Forschungsprozess erörtert werden. Zum anderen erfolgt im zweiten Kapitelteil die Vorstellung des Forschungsprojekts. Die teilnehmenden Wohneinrichtungen, der Aufbau sowie die Vorgehensweisen im Projektverlauf werden beschrieben. Weiterhin wird die inhaltlich-methodische Struktur der Bildungsangebote für Mitarbeiter/Innen und Mitbewohner/Innen dargelegt. Abschließend werden die Projekt- und Bildungsabläufe anhand der vorgestellten Gütekriterien qualitativer Forschung, aber auch mittels Qualitätsmerkmalen von Interventionsprogrammen überprüft und konkretisiert.

Ausgehend von dieser theoretischen Basis erfolgt im sechsten Kapitel die umfassende Darstellung der Studienergebnisse bezüglich des Erlebens und der Bewältigung demenzieller Prozesse unter Einflussnahme von Bildungsangeboten. Dafür wird zu Beginn mittels der Erarbeitung eines mehrdimensionalen Modells dieser Erlebens-, Deutungs- und Bewältigungsfaktoren eine Beschreibung von Alterungs- und Demenzprozessen als Beeinflussungskomponenten in sozialen und räumlichen Strukturen vorgestellt. Darauf aufbauend werden anhand einer Darlegung der spezifischen Positionen und des Erlebens von Mitarbeiter/Innen und Mitbewohner/Innen demenzbezogene Konflikte und Spannungslagen innerhalb von Wohngruppen sowie die Umgangs-, Bewältigungs- und Handlungsstrategien der handelnden Personen erörtert. Es wird gezeigt, dass demenzielle Veränderungsprozesse von beiden Personengruppen einerseits als Herausforderungen, andererseits als Belastungen wahrgenommen werden können und diesen individuell, wie auch gruppenbezogen begegnet wird. Das sechste Kapitel schließt mit einer Darstellung der Verläufe und Bedeutung von Bildung sowie Aspekten des Wissenserwerbs bezüglich der Schulungsangebote für Mitbewohner/Innen. Dargelegt wird, welche Form von Entlastungs- und Bewältigungsmöglichkeiten bedarfsangepasste Bildungs- und Unterstützungsangebote ermöglichen sowie welchen Einfluss diese auf die Lebens- und Arbeitsqualität von an Demenzprozessen beteiligten Personen nehmen können.

Im siebten Kapitel werden die zentralen Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung in Bezug zu dem internationalen Forschungsstand gesetzt und bezüglich einer Bestätigung, Erweiterung

oder Spezifizierung bestehender Wissensbestände hin überprüft. Konkretisiert und fortgeführt werden die Studienergebnisse anhand eines Modells von gemeinsamer Stressbewältigung in sozialen Beziehungen unter Einflussnahme von Bildungsprozessen, welches die besonderen Daseinsrealitäten, Lebenslagen und Interaktionsweisen von Mitarbeiter/Innen und Mitbewohner/Innen demenziell erkrankter Menschen mit geistiger Behinderung in Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe strukturiert und verdeutlicht.

Die Arbeit schließt im achten Kapitel mit einem Resümee der Untersuchungsergebnisse sowie einem Ausblick auf zukünftige Forschungs- und Unterstützungsdesiderate.

Ein besonderer Dank gilt den Mitarbeiter/Innen und Bewohner/Innen der Wohngruppen, die an dieser Studie teilgenommen haben. Mit viel Engagement, Mut zur Offenheit, Flexibilität, Unterstützung und Motivation haben sie maßgeblich zum positiven Verlauf des Praxisprojekts beigetragen.